

Ministério da Saúde
Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva (INCA)

Diálogos em Saúde Pública e Serviço Social: a residência multiprofissional em oncologia



MINISTÉRIO DA SAÚDE
Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva (INCA)

Diálogos em Saúde Pública e Serviço Social: a Residência Multiprofissional em Oncologia

Rio de Janeiro, RJ
INCA
2018

2018 Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva/ Ministério da Saúde.



Esta obra é disponibilizada nos termos da Licença Creative Commons – Atribuição – Não Comercial – Compartilha igual 4.0 Internacional. É permitida a reprodução parcial ou total desta obra, desde que citada a fonte.

Esta obra pode ser acessada, na íntegra, na Biblioteca Virtual em Saúde Prevenção e Controle de Câncer (<http://controlecancer.bvs.br/>) e no Portal do INCA (<http://www.inca.gov.br>).

Tiragem: 600 exemplares

Elaboração, distribuição e informações

MINISTÉRIO DA SAÚDE
INSTITUTO NACIONAL DE CÂNCER JOSÉ
ALENCAR GOMES DA SILVA (INCA)
Hospital do Câncer I
Sessão de Serviço Social
Praça Cruz Vermelha, 23
Centro – Rio de Janeiro – RJ
Cep 20231-130
Tel.: 3207-1162
E-mail: ksiqueira@inca.gov.br
lalcantara@inca.gov.br
www.inca.gov.br

Edição

COORDENAÇÃO DE ENSINO
Serviço de Educação e Informação Técnico-Científica
Área de Edição e Produção de Materiais Técnico-
Científicos
Rua Marquês de Pombal, 125
Centro – Rio de Janeiro – RJ
CEP 20230-240
TEL.: (21) 3207-5500

Organizadores

Kassia de Oliveira Martins Siqueira
Luciana da Silva Alcantara
Ana Raquel de Mello Chaves
Renata Cristina Mendes Lima

Edição e Produção Editorial

Christine Dieguez

Copidesque e Revisão

Rita Rangel de S. Machado

Revisão

Rita Rangel de S. Machado

Karen Paula Quintarelli (estagiária de Letras)

Capa, Projeto Gráfico e Diagramação

Cecília Pachá

Normalização Bibliográfica e Ficha Catalográfica

Lucas Rocha (CRB 7 / 6964)

Apoio Opas: carta acordo nº SCON2016-03048

Equipe de Elaboração

Apêndice 3

Imagem capa: Designed by starline /
Freepik

Impresso no Brasil / *Printed in Brazil*
Fox Print

FICHA CATALOGRÁFICA

159d	Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva. Diálogos em Saúde Pública e Serviço Social: a Residência Multiprofissional em oncologia / Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva; organizado por Kassia de Oliveira Martins Siqueira, Luciana da Silva Alcantara, Ana Raquel de Mello Chaves e Renata Cristina Mendes Lima. – Rio de Janeiro: Inca, 2018. 296p.; il. ISBN: 978-85-7318-354-2 (versão impressa) ISBN: 978-85-7318-355-9 (versão eletrônica) 1. Serviço social. 2. Assistência social. 3. Saúde pública. 4. Neoplasias.. I. Siqueira, Kassia de Oliveira Martins, org. II. Alcantara, Luciana da Silva, org. III. Chaves, Ana Raquel de Mello, org. IV. Lima, Renata Cristina Mendes, org. V. Título. CDD 362.1
------	---

Catálogo na fonte – Serviço de Educação e Informação Técnico-Científica

Títulos para indexação

Em inglês: Dialogues in Public Health and Social Work: the multiprofessional residency in oncology

Em espanhol: Diálogos en Salud Pública y Servicio Social: la residencia multiprofesional en oncología

APRESENTAÇÃO

O segundo volume do livro ***Diálogos em Saúde Pública e Serviço Social***, também organizado pela Comissão de Pesquisa em Serviço Social do Hospital do Câncer I (HC I), do Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva (INCA), Ministério da Saúde, tem como tema a Residência Multiprofissional em Oncologia. Seu principal objetivo foi reunir pesquisas no âmbito da Residência Multiprofissional em diálogo com o Serviço Social do INCA, e com outras experiências no campo das residências e da saúde pública em nível nacional.

Trata-se do segundo volume do livro, cuja elaboração teve início em 2016, momento em que a equipe de Serviço Social do HC I dividiu-se em Comissões de Assistência, Ensino e Pesquisa, no sentido de possibilitar a inserção dos profissionais de Serviço Social nessas três frentes de atuação.

A primeira publicação teve como tema *A experiência do Assistente Social em Oncologia*, sendo esse o primeiro livro organizado e escrito apenas por assistentes sociais do INCA em seus 80 anos de existência. O evento de lançamento do primeiro volume do livro ***Diálogos em Saúde Pública e Serviço Social*** ocorreu no dia 28 de junho de 2017, contando com a presença de profissionais de referência no âmbito da Saúde Pública e do Serviço Social, especialistas, mestres, doutorandos e doutores do INCA, com uma ampla participação de pessoas externas ao Instituto.

Em razão do grande interesse no primeiro livro e também da manifestação de interesse em participar da publicação vinda de assistentes sociais de outras unidades do INCA, entre residentes e *staffs*, este segundo volume, também organizado pela Comissão de Pesquisa em Serviço Social do HC I, volta-se às pesquisas relacionadas à Residência Multiprofissional em Oncologia. Pretende possibilitar o diálogo entre os autores que discutem a temática a partir de diferentes olhares, possibilitando a divulgação de trabalhos já escritos pelos alunos e também por professores e coordenadores dos módulos da residência. Assim, articula-se o Serviço Social à Saúde Pública, por meio de parcerias entre os assistentes sociais e outros profissionais de saúde do Instituto e de outras instituições, incentivando um olhar atento à necessária multidisciplinaridade que atravessa a atuação profissional dos assistentes sociais em Oncologia.

Comissão de Pesquisa em Serviço Social do HC I/INCA

SUMÁRIO

Lista de figuras	7
Lista de siglas.....	9
Capítulo 1 – Coordenação e docência no módulo Práticas Integradas, da Residência Multiprofissional em Oncologia do Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva: desafios à integralidade e à interdisciplinaridade.....	11
Capítulo 2 – Itinerário terapêutico e Serviço Social: a trajetória de crianças e adolescentes com câncer	27
Capítulo 3 – Práticas Integradas em Oncologia: um potente dispositivo para novas práticas de cuidado	43
Capítulo 4 – As mudanças nos modos de vida dos usuários transplantados de células-tronco hematopoiéticas: desafio das políticas públicas para o atendimento das necessidades dos usuários do Centro de Transplante de Medula Óssea	53
Capítulo 5 – Desigualdade social, câncer e sua associação na literatura científica.....	73
Capítulo 6 – A saúde do homem em questão: um estudo sobre as repercussões sociais decorrentes do adoecimento por câncer de próstata	87
Capítulo 7 – Entre o público e o privado, que lugar para o invisível?	105
Capítulo 8 – A inserção da assistência domiciliar nas práticas de saúde: da implementação no Sistema Único de Saúde à assistência aos pacientes oncológicos em cuidados paliativos	119
Capítulo 9 – Mulheres com câncer de mama e linfedema: os limites para o acesso aos direitos sociais	135
Capítulo 10 – Estado, política de saúde e Residências Multiprofissionais: reflexões a partir das categorias gramscianas	157
Capítulo 11 – O direito a acompanhante na hospitalização das pessoas com câncer	173
Capítulo 12 – Desafios e possibilidades de atuação do assistente social em uma equipe multiprofissional: um estudo a partir da Residência Multiprofissional em Saúde da Secretaria de Estado de Saúde do Distrito Federal	189

Capítulo 13 – Residência Multiprofissional de Odontologia em Oncologia: a singularidade de uma experiência de formação multiprofissional em cenário de prática do Sistema Único de Saúde.....	209
Capítulo 14 – Pediatria e cuidados paliativos no Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva: alguns dilemas teórico-práticos.....	223
Capítulo 15 – O Serviço Social na Residência Multiprofissional em Oncologia do Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva	235
Capítulo 16 – Os desafios da Residência Multiprofissional em Oncologia no processo de formação em saúde do assistente social.....	247
Capítulo 17 – Reflexões sobre o primeiro ano no Programa de Residência Multiprofissional do Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva: a experiência do assistente social	263
Apêndice 1 – Entrevista realizada com as assistentes sociais residentes e especializadas em Oncologia	273
Apêndice 2 – Encontros e desencontros: repercussões familiares no tratamento de Larissa (relato de experiência)	281
Apêndice 3 – Equipe de elaboração	285

LISTA DE FIGURAS

Figura 1 – Categorias profissionais, avaliação dos objetivos do módulo e do conteúdo teórico	19
Figura 2 – Avaliação da relação entre teoria e prática, da bibliografia utilizada e das atividades práticas	20
Figura 3 – Avaliação da visão de abordagem multidisciplinar	20
Figura 4 – Itens que os residentes consideram como desafios na atuação em equipe multiprofissional	193
Figura 5 – Percepção dos residentes sobre a existência de sobreposição de tarefas	194
Figura 6 – Percepção sobre o respeito das opiniões dos membros da equipe	195
Figura 7 – Percepção dos residentes sobre o sigilo profissional	197
Figura 8 – Percepção dos residentes sobre a ocorrência da atuação multiprofissional	198
Figura 9 – Percepção dos residentes sobre a perda da especificidade do assistente social	200
Figura 10 – Percepção dos residentes sobre atuação ir além da multiprofissional	201
Figura 11 – Percepção dos residentes sobre ter autonomia profissional	202
Figura 12 – Tratamento oncológico pediátrico realizado no INCA	229
Figura 13 – Tratamento oncológico pediátrico ideal	229

LISTA DE SIGLAS

Bireme – Centro Latino-Americano e do Caribe de Informação em Ciências da Saúde

BPC – Benefício de Prestação Continuada

BVS – Biblioteca Virtual em Saúde

Cemo – Centro de Transplante de Medula Óssea

CEP-INCA – Comitê de Ética em Pesquisa do Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva

CFESS – Conselho Federal de Serviço Social

CFO – Conselho Federal de Odontologia

CID-10 – Classificação Estatística Internacional de Doenças e Problemas Relacionados à Saúde, em sua décima revisão

CIF – Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde

CNRMS – Comissão Nacional de Residência Multiprofissional em Saúde

Cress – Conselho Regional de Serviço Social

CRFB/1988 – Constituição da República Federativa do Brasil, de 1988

DCNT – Doenças crônicas não transmissíveis

Ensp/Fiocruz – Escola Nacional de Saúde Pública da Fundação Oswaldo Cruz

ESCS – Escola Superior de Ciências da Saúde

Fousp – Faculdade de Odontologia da Universidade de São Paulo

HC I – Hospital do Câncer I

HC II – Hospital do Câncer II

HC III – Hospital do Câncer III

HC IV – Hospital do Câncer IV

Iarc – International Agency for Researchon Cancer (Agência Internacional de Pesquisa em Câncer)

ICMS – Imposto Sobre Circulação de Mercadorias

IMS – Instituto de Medicina Social

INCA – Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva

IOF – Imposto sobre Operações Financeiras

IPI – Imposto sobre Produtos Industrializados

Ipub – Instituto de Psiquiatria da Universidade Federal do Rio de Janeiro

IPVA – Imposto sobre a Propriedade de Veículos Automotores
Lilacs – Literatura Latino-Americana e do Caribe em Ciências da Saúde
Loas – Lei Orgânica da Assistência Social
OMS – Organização Mundial da Saúde
PL – Projetos de lei
PNAISH – Política Nacional de Atenção Integral à Saúde do Homem
Pneps – Política Nacional de Educação Permanente em Saúde
PNH – Política Nacional de Humanização
PPGSS/Uerj – Programa de Pós-graduação em Serviço Social da
Universidade do Estado do Rio de Janeiro
SciELO – Scientific Electronic Library Online
SES-DF – Secretaria de Saúde do Distrito Federal
SUS – Sistema Único de Saúde
TCC – Trabalho de Conclusão de Curso
TCLE – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido
TCR – Trabalho de Conclusão de Residência
TCTH – Transplante de células-tronco hematopoiética
TFD – Tratamento Fora de Domicílio
Uerj – Universidade do Estado do Rio de Janeiro
UFF – Universidade Federal Fluminense
UFRJ – Universidade Federal do Rio de Janeiro
USP – Universidade de São Paulo

CAPÍTULO 1

Coordenação e docência no módulo Práticas Integradas, da Residência Multiprofissional em Oncologia do Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva: desafios à integralidade e à interdisciplinaridade

Introdução

Este capítulo tem como objetivo problematizar as atividades de coordenação e docência¹ do módulo *Práticas Integradas*, da Residência Multiprofissional em Oncologia do Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva (INCA)². Trata-se de um módulo diferenciado do curso, pois, além das aulas teóricas, possui uma carga horária de atividades práticas, a serem realizadas nas enfermarias dos hospitais do INCA, com duração de sete semanas.

A proposta principal do módulo é que os residentes trabalhem de modo integrado, em equipes multiprofissionais³, sob a supervisão

¹ Atualmente, o módulo *Práticas Integradas* é coordenado por quatro profissionais do INCA: a nutricionista Patrícia Reis, a assistente social Kassia Siqueira, a enfermeira Ana Paula Kelly Tomaz e a assistente social Dolores Fonseca.

² As atividades do módulo *Práticas Integradas* são realizadas nas enfermarias oncológicas do INCA, localizadas nos Hospitais do Câncer I, II, III e IV e no Centro de Transplante de Medula Óssea (Cemo).

³ As equipes são compostas por residentes com graduação nas seguintes áreas: Enfermagem, Farmácia, Física Médica, Fisioterapia, Nutrição, Psicologia e Serviço Social.

de preceptores de campo, usando como ferramenta a clínica ampliada⁴. A partir do trabalho em equipe, realizado nas enfermarias, os alunos escrevem relatórios e apresentam estudos de caso nas aulas, momento em que são discutidas as intervenções profissionais, assim como os dilemas enfrentados, havendo o incentivo para a apresentação dos casos de maior complexidade.

As aulas teóricas acontecem nos dois primeiros dias de início do módulo e depois quinzenalmente. Além das discussões de caso, há também momentos de discussões de textos sugeridos aos residentes e apresentados por eles, em que são priorizados artigos que analisam conceitos importantes sobre as temáticas da integralidade e da interdisciplinaridade.

A ideia é que os alunos possam vivenciar, na prática, a experiência de um trabalho interdisciplinar e, ao mesmo tempo, realizar leituras que subsidiem e analisem essa mesma prática. Há também, durante o módulo, aulas dadas pelos docentes coordenadores e por docentes convidados. Um tema considerado importante nessas aulas – e que é priorizado desde o início do módulo – é a relação entre trabalho em equipe e humanização da saúde, já que, em oncologia, diante do sofrimento dos pacientes, a demanda pelo vínculo afetivo e pelo cuidado humanizado apresenta-se como de fundamental importância. De acordo com Brasil (2013, p. 6),

A Política Nacional de Humanização deve se fazer presente e estar inserida em todas as políticas e programas do SUS. A PNH busca transformar as relações de trabalho a partir da ampliação do grau de contato e da comunicação entre as pessoas e grupos, tirando-os do isolamento e das relações de poder hierarquizadas. Transversalizar é reconhecer que as diferentes especialidades e práticas de saúde podem

⁴ Segundo o Ministério da Saúde: “Muitos profissionais tendem a considerar tudo o que não diz respeito às doenças como uma demanda ‘excessiva’, algo que violentaria o seu ‘verdadeiro’ papel profissional. A Clínica Ampliada, no entanto, não desvaloriza nenhuma abordagem disciplinar. Ao contrário, busca integrar várias abordagens para possibilitar um manejo eficaz da complexidade do trabalho em saúde, que é necessariamente transdisciplinar e, portanto, multiprofissional. Trata-se de colocar em discussão justamente a fragmentação do processo de trabalho e, por isso, é necessário criar um contexto favorável para que se possa falar destes sentimentos em relação aos temas e às atividades não-restritas à doença ou ao núcleo profissional” (BRASIL, 2009, p. 14).

conversar com a experiência daquele que é assistido. Juntos, esses saberes podem produzir saúde de forma mais corresponsável.

Desse modo, são muito relevantes e também desafiadoras as atividades do módulo *Práticas Integradas*, na medida em que sua proposta visa a relacionar atividades de aula à experiência profissional dos alunos, indo além da dicotomia entre teoria e prática muitas vezes produzida e reproduzida nas universidades. Nesse contexto, os desafios são colocados tanto aos alunos quanto aos coordenadores e docentes, que se veem diante de situações de alta complexidade em enfermarias, cujo trabalho é muito específico e voltado a pessoas em alto grau de sofrimento, que demandam ações profissionais multidisciplinares imediatas e planejadas. Assim, unir as reflexões e análises provocadas pelos textos às percepções e visões de professores e alunos sobre as atividades, na perspectiva da integralidade e da interdisciplinaridade, é a principal proposta deste capítulo.

A história do módulo

O início do programa de Residência Multiprofissional em Oncologia do INCA foi em 2010, com a participação de sete categorias profissionais: Enfermagem, Farmácia, Fisioterapia, Nutrição, Odontologia, Psicologia e Serviço Social. Surgia o desafio da formação interdisciplinar, com aprendizado compartilhado, de forma interativa, entre profissionais de diferentes áreas. Buscando criar articulação entre os diferentes saberes, foram realizadas oficinas com profissionais da assistência e do ensino, além da participação dos residentes, de todas as categorias incluídas no programa, o que resultou na elaboração do primeiro *Plano de Curso do Programa de Residência Multiprofissional em Oncologia do INCA* (INCA, 2012). Desde então, esse vem sendo aprimorado com base em oficinas de avaliação e monitoramento, com a versão mais recente do ano de 2017 (INCA, 2017).

O plano de curso está estruturado em eixo transversal, comum a todas as categorias profissionais, e eixo específico, correspondente a cada área profissional. Entre os módulos do eixo transversal, são abordados temas que favorecem a troca de saberes e que estimulam a interdisciplinaridade. Dessa forma, com o objetivo de possibilitar a

realização de práticas interdisciplinares em atenção oncológica, bem como contribuir para a compreensão da complexidade do trabalho em equipe, foi criado o módulo *Práticas Integradas* durante a oficina de elaboração do primeiro plano de curso, em 2011.

A primeira turma a vivenciar esse módulo foi a de 2010, durante o segundo ano de residência (R2). Inicialmente, o módulo era dividido em 16 horas de aulas teóricas, sobre o tema *Trabalho em Equipe*, utilizando técnicas de “chuvas de ideias” e leitura e discussão de artigos, além da apresentação dos casos clínicos acompanhados durante a prática.

A parte prática do módulo foi organizada em 172 horas, apesar de a proposta inicial ter sido de 500 horas, com a divisão da turma em equipes multiprofissionais que rodariam, ao longo desse período, em seis clínicas (campos de prática) diferentes: Mastologia, Transplante de Células-Tronco Hematopoiéticas (TCTH), Cirurgia Abdominopélvica, Pediatria, Ginecologia e Cabeça e Pescoço. Ao final do módulo, os residentes deveriam entregar um relatório sobre a experiência vivenciada.

A experiência foi considerada positiva e enriquecedora para os residentes, constituindo-se oportunidade para desenvolvimento de habilidades para o trabalho em equipe, porém foram atribuídas algumas questões que limitaram a atuação da prática interdisciplinar. Entre elas, o período curto de vivência em cada campo prático, pois, quando estavam se adaptando às particularidades de cada clínica e conhecendo melhor os profissionais do local, assim como os pacientes, já estava na hora de mudarem para outro campo. Isso impossibilitou uma atuação prática maior, permanecendo mais tempo como observadores dos processos de trabalho. Sendo assim, nos anos seguintes, a carga horária do módulo foi aumentando para 226 horas e, em seguida, para 376 horas, e o rodízio mudou para que cada grupo passasse por apenas três das clínicas citadas anteriormente. No entanto, apesar das mudanças propostas terem sido aprovadas, as questões relativas ao tempo de acompanhamento e à atuação prática continuaram como limitantes.

Foi então, com a quarta turma de residentes multiprofissionais em Oncologia do INCA, que o módulo *Práticas Integradas* sofreu a maior reestruturação, e esse novo modelo é o que vem sendo adotado até o momento (já está na oitava turma) com a maior aprovação pelos discentes. O módulo permaneceu com 16 horas de carga horária teórica e 360 de prática. Entre os campos de prática, houve a troca do setor de cirurgia

abdominopélvica pela clínica de cuidados paliativos, onde se observa uma maior atuação da equipe multiprofissional de forma integrada. Os residentes foram divididos em seis equipes multiprofissionais (nessa ocasião, já não havia mais a residência em Odontologia, porém a Física Médica foi incluída no programa) e cada residente ficou no mesmo campo de prática durante todo o período do módulo. A organização das equipes multiprofissionais foi definida pelos coordenadores de cada categoria profissional em conjunto com as coordenadoras do módulo. Foram incluídos, no conteúdo de discussões teóricas, além do tema trabalho em equipe, os temas clínica ampliada e projeto terapêutico singular.

As atividades práticas do módulo constavam de acompanhamento interdisciplinar diário de oito pacientes em internação hospitalar, conforme o modelo de clínica ampliada, identificação e ou construção de equipe de referência, elaboração e acompanhamento do projeto terapêutico singular, seguidos de monitoramento e avaliação dos resultados. As equipes definiam e executavam os planos de cuidados, com orientação e supervisão dos preceptores. Quinzenalmente, cada equipe selecionava um caso clínico, entre os acompanhados, para apresentação e discussão em conjunto com a turma e os coordenadores do módulo.

Desde que essas mudanças foram implantadas, pôde-se observar um melhor aproveitamento do módulo, alcançando os objetivos propostos de reduzir a fragmentação do cuidado em saúde e melhorar a comunicação e a colaboração entre os profissionais envolvidos no processo de cuidado, com o exercício da clínica ampliada e do trabalho interdisciplinar com o foco na integralidade dos sujeitos. O maior desafio para o futuro é que o módulo possa acontecer na perspectiva de atuação interdisciplinar durante todo o período da residência, com esse modelo de prática integrada acontecendo não só entre os residentes, mas entre todos os profissionais envolvidos com a assistência do INCA.

Conteúdos de aula

Como já afirmado anteriormente, o conteúdo do módulo é pautado principalmente nos seguintes temas: interdisciplinaridade, integralidade, educação interprofissional, trabalho em equipe e processo de trabalho em saúde. A partir das aulas, que são dadas por docentes do módulo e convidados, assim como de textos apresentados pelos residentes, lidos

previamente, os conceitos vão sendo trabalhados na relação com as situações discutidas e vivenciadas ao longo da disciplina.

O conteúdo sobre interdisciplinaridade, por exemplo, aborda o fato de que, segundo Scherer e Pires (2009, p. 30),

No cotidiano de trabalho, os trabalhadores tomam decisões num confronto entre as prescrições impostas pelo meio e aquelas formuladas por eles mesmos, num processo de renormalização que se concretiza em práticas mais ou menos integradas. Conhecer os saberes oriundos dessa experiência pode contribuir para reorientar o trabalho em equipe no cotidiano dos serviços.

Assim, trata-se de pensar as possibilidades e estratégias de trabalho com responsabilidades compartilhadas e foco nas necessidades apresentadas pelos pacientes, considerando as dificuldades não como obstáculos ao trabalho a ser desenvolvido, mas como desafios importantes que precisam ser enfrentados coletivamente pelos profissionais de saúde. A realização de um trabalho menos hierarquizado e mais de acordo com o que preconiza a Política Nacional de Humanização (PNH), por exemplo, é uma construção diária que deve estar constantemente em revisão e reinvenção.

O mais interessante no módulo é que, além de pensar sobre essas questões através dos textos, torna-se possível relacioná-las às vivências nas enfermarias oncológicas, pensando-as de modo compartilhado. Enquanto coordenadoras e docentes do módulo, compartilhando também dessa experiência, vê-se que, embora as posições dos alunos em relação aos casos discutidos sejam muitas vezes diferentes, variando de acordo com a visão de cada área do conhecimento, tais distinções não são opostas, mas complementares. Os múltiplos olhares enriquecem as análises, tornando possível uma nova maneira de compreender. As possibilidades surgem quando há espaço de escuta do saber do outro, valorização de seu conhecimento, tanto dos colegas quanto dos pacientes e seus familiares.

Um conteúdo importante trabalhado nos últimos anos no módulo está relacionado à extrema fragmentação do conhecimento, resultado do avanço e do isolamento das disciplinas, assim como de interesses

corporativos. Tal racionalidade torna insuficiente o trabalho desenvolvido por cada profissional separadamente, colocando “a interdisciplinaridade no centro das discussões acerca do desenvolvimento da ciência e das práticas sanitárias” (MATOS; PIRES; SOUSA, 2010, p. 776).

Estudos de casos e apresentações em aula

Ao longo dos anos, percebeu-se que os residentes selecionam, para apresentação em aula, os casos que consideram de maior dificuldade, tanto pela gravidade da situação clínica do paciente, quanto por questões que dificultam o tratamento, como os conflitos familiares, a situação de pobreza extrema, a recusa da alimentação, os sofrimentos psíquicos, como depressão, entre outros. Nesse contexto, torna-se fundamental a discussão das situações a partir do que os alunos priorizam como os problemas mais difíceis a serem enfrentados, buscando construir coletivamente propostas de intervenção que caminhem na direção de um cuidado que de fato corresponda às necessidades apresentadas pelos pacientes e por suas famílias, de maneira a contribuir para uma morte menos dolorosa, por exemplo, ou para a busca de recursos que tornem possível a alta hospitalar.

Vê-se que, em alguns casos, os próprios residentes, ao longo da atuação profissional integrada nas enfermarias, conseguem pensar e construir, com mais autonomia, os caminhos possíveis diante de casos de maior complexidade. Quando acontece assim, apresentam o caso de modo a compartilhar com colegas e docentes todos os desafios superados em uma atuação multidisciplinar. Entende-se que, nessas situações, a participação das coordenadoras da atividade é mais no sentido de validar a importância da intervenção integrada naquele caso, parabenizando os residentes pela superação do desafio.

Além desses, há casos em que os residentes trazem para discussão situações que envolvem um sofrimento extremo em decorrência da doença, por exemplo, doenças muito avançadas, situações de gravidade que produzem uma dor intensa e um impacto emocional na equipe de saúde. Diante desses casos, os docentes, muitas vezes, procuram pensar com os alunos a importância da atuação deles para aquela situação, pois, ainda que não tenha sido possível curar, o acolhimento, a escuta, a avaliação nutricional e social, os cuidados farmacêuticos, de enfermagem

e fisioterapêuticos, todo esse suporte é de grande relevância, direcionado seja ao paciente, seja ao familiar, no sentido de garantir um atendimento ético e de qualidade em todas as etapas do tratamento.

No ano de 2016, uma equipe de residentes formada por diversos profissionais relatou o caso de um senhor de 56 anos que tinha oito filhos, com vínculos familiares, considerados pelos residentes como frágeis, pois mantinha pouco contato com eles. Residia com os pais idosos, ambos com quase 80 anos, e com um irmão portador de necessidades especiais. A questão mais discutida nesse caso foi a internação por motivo social, pois, do ponto de vista clínico, o paciente não precisaria estar internado. Os alunos consideraram que a abordagem deveria priorizar o conforto do paciente e o investimento na melhora da sua qualidade de vida. Segundo a avaliação dos alunos, os profissionais deveriam respeitar a autonomia do paciente, que, apesar da indicação de alimentação por sonda, por exemplo, demonstrava intenso desejo de se alimentar via oral. Além disso, os residentes avaliaram que aquele paciente exigia da equipe uma abordagem voltada aos aspectos sociais e nutricionais, já que clinicamente estava estável e com condições de receber alta. Para os residentes, o reconhecimento do doente como sujeito autônomo implicou uma avaliação de suas funções neurológicas, mas não se esgotou nessa avaliação, tornando fundamental que a equipe profissional participasse desse processo como alguém capaz de informar ao doente sobre suas possibilidades com verdade e respeito, reconhecendo as limitações impostas pela doença.

Na apresentação desse caso em aula e no relatório, os alunos afirmaram ter atuado nessa direção: a do respeito e da autonomia, considerando as escolhas da pessoa em sofrimento como legítimas. No relatório entregue posteriormente, reforçaram o posicionamento de defesa da autonomia do paciente, que ultrapassa barreiras de escolaridade, formação acadêmica e classe social, visando sempre à valorização dos desejos e dos saberes da pessoa em tratamento, ainda que sem possibilidade de cura.

Avaliação das atividades

Em 2016, foi realizada a avaliação do módulo com os residentes participantes, momento em que foi possível observar que os alunos se identificam com o conteúdo e a proposta de trabalho integrado nas enfermarias. Como apontam os gráficos a seguir, as respostas foram, em maior parte, dos enfermeiros, seguidas pelos nutricionistas e fisioterapeutas, havendo também farmacêuticos e assistentes sociais:

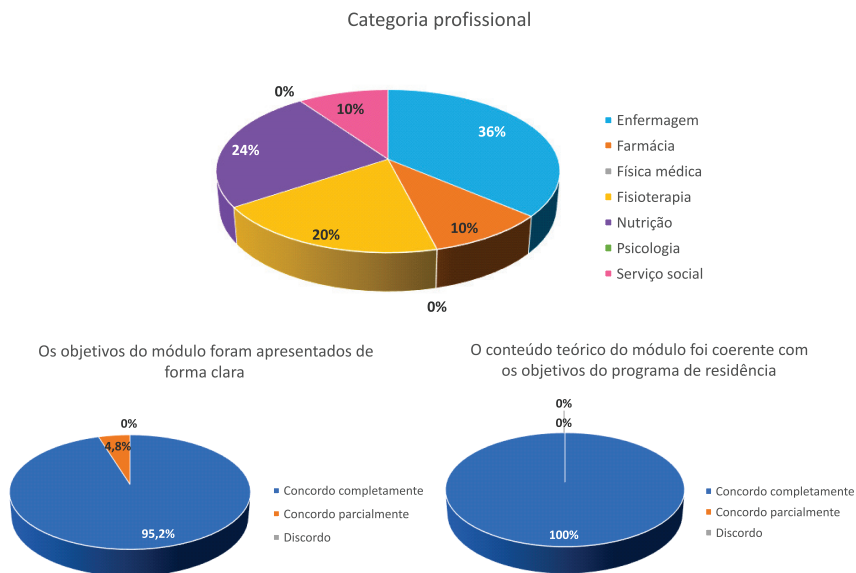
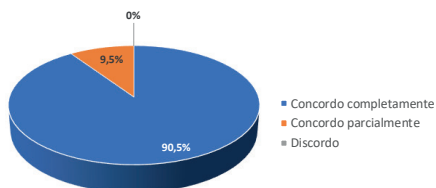


Figura 1 – Categorias profissionais, avaliação dos objetivos do módulo e do conteúdo teórico

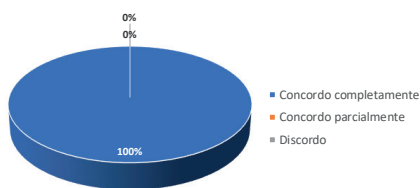
Fonte: Coordenação do Programa de Residência Multiprofissional em Oncologia do INCA.

Como é visto nos gráficos, 95,2% dos alunos afirmaram que os objetivos do módulo foram apresentados de forma clara e 100% consideraram que o módulo foi coerente com os objetivos do Programa de Residência Multiprofissional em Oncologia. Os alunos também perceberam a articulação teórico-prática durante as aulas e a atuação profissional integrada, considerando a bibliografia adequada e a prática coerente com os objetivos.

Foi possível perceber articulação entre conteúdo teórico e prático



A bibliografia utilizada foi adequada e atualizada



A atividade prática foi coerente com os objetivos do módulo

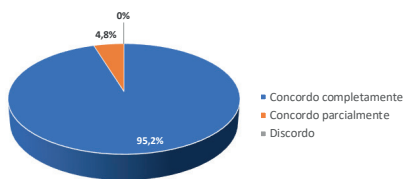


Figura 2 – Avaliação da relação entre teoria e prática, da bibliografia utilizada e das atividades práticas

Fonte: Coordenação do Programa de Residência Multiprofissional em Oncologia do INCA.

Este módulo contribuiu para aprimorar a visão de abordagem multidisciplinar

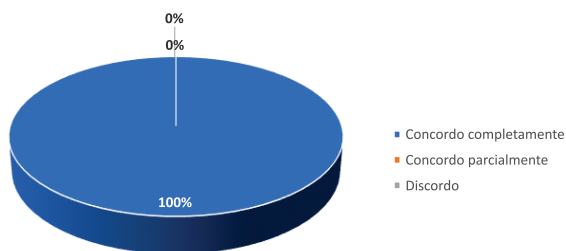


Figura 3 – Avaliação da visão de abordagem multidisciplinar

Fonte: Coordenação do Programa de Residência Multiprofissional em Oncologia do INCA.

Na avaliação dos residentes, o módulo aprimorou a abordagem multidisciplinar.

Algumas falas dos alunos foram colhidas durante a avaliação: "é um processo de aprendizado muito grande ao profissional de saúde"; "o módulo foi o melhor de todos!"; "esse é o módulo que mais contribui para a abordagem

multiprofissional"; "aulas com apresentações de casos possibilitavam reflexões sobre a prática profissional" e "os textos utilizados eram muito pertinentes para fazer a interlocução com a atividade proposta".

Na avaliação, um aluno sugeriu que as apresentações não fossem apenas por residentes por meio de estudos de caso, devendo incluir também apresentações dos preceptores ou simulações de problemas vivenciados na prática. Outro aluno questionou a dificuldade de alguns profissionais de campo não compreenderem a proposta do módulo, enquanto alguns residentes afirmaram que o módulo deveria ter mais tempo: *"esse módulo foi o melhor de todos! Poderia ter uma duração maior, o segundo ano da residência, por exemplo. Teria mais impacto na nossa formação e no serviço".*

Quanto a uma maior compreensão dos preceptores de campo em relação à proposta do módulo, entende-se que esse é um dos grandes desafios das *Práticas Integradas*. É uma construção que já avançou em muitos aspectos, mas que ainda precisa caminhar no sentido de viabilizar um trabalho em equipe no qual todos os profissionais sejam valorizados em seus saberes e as hierarquias sejam superadas, tendo em vista a importância de um trabalho integrado.

Trabalho em equipe: desafios à integralidade e à interdisciplinaridade

Scherer e Pires (2009) apontam que diferentes estudos no campo da saúde vêm demonstrando os avanços na construção do Sistema Único de Saúde (SUS) nas duas últimas décadas. No entanto, ainda persiste, como grande desafio, a implementação de novas práticas de atenção à saúde que possibilitem o acesso universal, a integralidade e a equidade, em uma rede de serviços adequada às necessidades de saúde da população.

No cotidiano do SUS, diante das dificuldades enfrentadas pelos pacientes e por suas famílias, o trabalho dos profissionais, quando realizado de maneira isolada, não consegue alcançar a complexidade das demandas que precisam ser correspondidas. Se, por um lado, cada profissional deve atender a uma especialidade diferente, por outro, a pessoa em sofrimento é inteira e única, tanto em suas necessidades por saúde quanto em sua singularidade. Para Matos, Pires e Sousa (2010), a influência do modelo

fragmentado de organização do trabalho, no qual cada profissional realiza parcelas sem uma integração com as demais áreas envolvidas, vem sendo apontada como uma das razões que dificultam a realização de um trabalho em saúde mais integrador e de melhor qualidade, seja na perspectiva daqueles que o realizam seja para aqueles que dele usufruem. Os autores afirmam ainda que:

Considerando-se a realidade e as especificidades do trabalho em saúde, que é desenvolvido por seres humanos para outros seres humanos, cuja complexidade ultrapassa os saberes de uma única profissão, é que se tem defendido que o trabalho em saúde deve envolver práticas que se identificam com o que tem sido classificado como multi, pluri, inter e transdisciplinaridade, por uma necessidade própria da evolução do conhecimento e da complexidade que vão assumindo os problemas de saúde na realidade atual (MATOS; PIRES; SOUSA, 2010, p. 776).

Além disso, Peduzzi et al. (2012) afirmam que as mudanças de perfil epidemiológico, como o aumento da expectativa de vida e das condições crônicas de saúde, que requerem acompanhamento prolongado, trazem a necessidade de uma abordagem integral que contemple as múltiplas dimensões das necessidades de saúde de usuários e população. Isso certamente requer investimento na qualidade da comunicação e na colaboração entre os diferentes profissionais envolvidos no cuidado das pessoas em tratamento e de suas famílias. Nascimento, Quevedo e Oliveira (2017, p. 5), em estudo sobre o prazer do trabalho em saúde, destacam que “constatou-se o prazer dos trabalhadores em transcender a competência e o conhecimento específicos de cada grupo profissional, na lógica da interdisciplinaridade”.

Observa-se, na atuação profissional, que uma das especificidades do trabalho em Oncologia é a gravidade das situações de saúde dos usuários que chegam para tratamento nas enfermarias oncológicas. Observa-se também que essa gravidade acentuou-se nos últimos anos, principalmente pelo aumento da desigualdade social, que se reflete na pobreza e no desemprego de grande parte da população brasileira, interferindo na possibilidade de prevenção ao câncer e no acesso à saúde.

Nesse contexto, as equipes de saúde recebem pessoas demandando cuidados que não se restringem aos direcionados à doença, mas incluem principalmente cuidados direcionados ao cotidiano de vida dos sujeitos em tratamento e de seus familiares. Desse modo, o profissional de saúde não pode ser o único responsabilizado pela integralidade de suas ações, já que trabalhar de maneira integrada também é possível na medida em que esse processo de trabalho é considerado relevante inclusive no âmbito da gestão da política pública de saúde, possibilitando e incentivando a integração entre os profissionais e seus saberes. Para a Organização Mundial da Saúde (OMS, 2010, p. 10),

Os sistemas de saúde e educação devem trabalhar em conjunto para coordenar as estratégias para a força de trabalho de saúde. Se o planejamento da força de trabalho de saúde e a elaboração de políticas estão integrados, a educação interprofissional e a prática colaborativa podem ser plenamente sustentadas.

Diante das questões colocadas, entende-se que os desafios relacionados ao trabalho em equipe não se limitam a problemas e dificuldades que devem ser superados e enfrentados pelos profissionais de saúde em seu cotidiano de trabalho. Envolvem também a maneira como a gestão em saúde está sendo organizada e planejada, assim como o lugar de fundamental relevância que deve ser dado à formação dos profissionais de saúde e à educação interprofissional em saúde.

O INCA, além de principal instituição pública de assistência, ensino e pesquisa em Oncologia do Brasil, vinculada ao Ministério da Saúde, é também a principal instituição de formação de profissionais em Oncologia. Fazendo parte da formação de pessoas, o módulo *Práticas Integradas* volta-se ao desenvolvimento dos profissionais da área multiprofissional, ou seja, não médicos⁵. Talvez o maior desafio seja incluir os residentes médicos nas *Práticas Integradas*, ainda que não sejam alunos do módulo, como participantes do processo integrado nas enfermarias oncológicas.

⁵ No INCA, existem as residências médica e multiprofissional.

Considerações finais

Este capítulo teve como objetivo problematizar as atividades de coordenação e docência do módulo *Práticas Integradas*, da Residência Multiprofissional em Oncologia do INCA, no sentido de analisar como esse trabalho vem sendo desenvolvido desde a sua criação há oito anos, as mudanças realizadas ao longo de sua existência e o impacto que essa formação pode ter na atuação dos profissionais de saúde e na assistência direcionada aos pacientes e suas famílias.

Sobre a história do módulo, foi a partir da criação da Residência Multiprofissional que a necessidade de uma formação voltada ao trabalho integrado passou a existir e, com ela, iniciou-se a construção de conteúdos e espaços de trabalho que tornassem possível uma prática integrada a ser realizada pelos residentes multiprofissionais. Os relatos de caso, trazendo histórias de dificuldades, conflitos, mas também de sucessos nos acompanhamentos realizados, foram, ao longo do tempo, mostrando a complexidade da formação que estava sendo construída no módulo e apontando a relevância da continuidade desse trabalho, ainda que fosse necessário superar dificuldades e até resistências.

Quanto ao conteúdo de aula, esse não é fechado, mas muda de acordo com as demandas apresentadas pelos residentes e pelos profissionais que atuam na coordenação e na docência. Entende-se que, se o trabalho em Oncologia deve ser constantemente reinventado, a formação multidisciplinar nessa área também deve estar aberta ao novo, a problematizações, a novas discussões e propostas produzidas para e pelo SUS. A defesa de uma formação não engessada é o que vem sustentando um ensino com o qual os profissionais residentes se identificam e atuam de maneira ativa e participativa.

Os estudos de caso aproximam os residentes tanto entre si, quanto dos usuários, das famílias e dos docentes e coordenadores do módulo. Constrói-se uma relação de respeito e solidariedade, a partir de cada caso discutido, nos quais são abordados também os sofrimentos que cada situação provoca, a impotência de nem sempre poder solucionar, a dor de ver morrer uma pessoa com a qual se construiu uma relação de afeto, para além da relação paciente-profissional. Nesse contexto, do mesmo modo em que há o incentivo para a humanização entre os residentes e as pessoas que eles acompanham, a aula é um lugar também humanizado

para os residentes que apresentam seus casos. Lugar de respeito, ética e apoio.

Quanto à avaliação que se faz do módulo *Práticas Integradas*, observou-se que, de fato, os alunos se identificam com a maneira como hoje ele é organizado, o que leva à certeza de que ele contribui significativamente para a formação dos residentes multiprofissionais em Oncologia do INCA.

Referências

BRASIL. Ministério da Saúde. **Clínica ampliada e compartilhada**. Brasília, DF: Ministério da Saúde, 2009. (Textos Básicos em Saúde, B).

_____. Ministério da Saúde. **Política Nacional de Humanização**. Brasília, DF: Ministério da Saúde, 2013. Disponível em: <http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/politica_nacional_humanizacao_pnh_folheto.pdf>. Acesso em: 23 out. 2017.

INSTITUTO NACIONAL DE CÂNCER JOSÉ ALENCAR GOMES DA SILVA (INCA). **Plano de curso do programa de Residência Multiprofissional em oncologia do INCA**. Rio de Janeiro: Inca, 2012. Disponível em: <http://www1.inca.gov.br/inca/Arquivos/livro_residencia_multi.pdf>. Acesso em: 23 out. 2013.

_____. **Plano de curso de Residência Multiprofissional em oncologia do INCA e residência em física médica**. Rio de Janeiro: Inca, 2017. Disponível em: <http://www1.inca.gov.br/inca/Arquivos/Livro_prova_6.pdf>. Acesso em: 23 out. 2017.

MATOS, E; PIRES, D; SOUSA, G. Relações de trabalho em equipes multidisciplinares: contribuições para novas formas de organização do trabalho em saúde. **Rev. Bras. Enferm.**, Brasília, DF. v. 63, n. 5, p. 775-81, set./out. 2010.

NASCIMENTO, D. D. G.; QUEVEDO, M. P.; OLIVEIRA, M. A. C. O prazer no trabalho no núcleo de apoio à saúde da família: uma análise dejouriana. **Texto contexto - enferm.** [online], v. 26, n.1, p 1-9, 2017.

ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DE SAÚDE (OMS). **Marco para a ação em educação interprofissional e prática colaborativa**. OMS: Genebra, 2010. Disponível em: <http://www.paho.org/bra/images/stories/documentos/marco_para_acao.pdf%20>. Acesso em: 23 out. 2017.

PEDUZZI, M. et al. Educação interprofissional: formação de profissionais de saúde para o trabalho em equipe com foco nos usuários. **Rev. Esc. Enferm USP**, São Paulo, v. 47, n. 4, p. 977-83, 2013.

SCHERER, M; PIRES, D. A interdisciplinaridade prescrita para o trabalho da equipe de saúde da família, na percepção dos profissionais de saúde. **Actas de Saúde Coletiva**, Brasília, DF, v. 3, n. 2, p. 30-42, 2009.

CAPÍTULO 2

Itinerário terapêutico e serviço social: a trajetória de crianças e adolescentes com câncer

Introdução

O uso da expressão itinerário terapêutico⁶ tem sido recorrentemente apropriado pela literatura socioantropológica para definir o percurso das pessoas em busca de cuidados relativos à sua saúde (CABRAL et al., 2011). No entanto, verifica-se o recente interesse acadêmico de outros campos do conhecimento em torno desse trajeto e das barreiras de acesso verificadas no cotidiano da assistência em saúde. Lima et al. (2017), por exemplo, abordaram as barreiras de acesso a serviços especializados em oftalmologia, a partir do itinerário terapêutico de pacientes assistidos no Instituto Benjamin Constant, no Rio de Janeiro. Como resultado desse estudo em particular, as autoras destacam que as “situações particulares daqueles que buscam tratamento oftalmológico expressam experiências coletivas de adoecimento e de busca por atendimento que são delimitadas pelas condições materiais e simbólicas da existência” (LIMA et al., 2017, n.p.). Contudo, Cabral et al. (2011), que analisaram o estado da arte da produção científica no Brasil sobre a temática, indicaram que “os estudos sobre itinerários terapêuticos não têm expressão conhecida no Brasil” (p. 4433).

No atendimento realizado pela equipe de Serviço Social aos pacientes da pediatria do INCA, tem-se a possibilidade de verificar o quanto o acesso ao serviço de saúde e a adesão a determinadas formas de tratamento “são complexas e difíceis de serem apreendidos se não for levado em conta o contexto dentro do qual o indivíduo está inserido,

⁶ Significado de itinerário: “Relativo a caminhos, substantivo masculino; 2. Roteiro; 3. Descrição de viagem. **“itinerário”** (PRIBERAM, 2017a). Significado de terapêutico: “1. Relativo a terapêutica; 2. Que tem propriedades de cura ou tratamento de doenças” (PRIBERAM, 2017b).

sobretudo [...] em termos de cuidados em saúde para as populações de baixa renda” (GERHARDT, 2006, p. 2449).

Várias questões adensam a discussão em torno do caminho percorrido pelas famílias de crianças e adolescentes, desde a Atenção Básica até o atendimento na Alta Complexidade, de tal modo que se compreende, no presente capítulo⁷, a importância da apropriação teórica, por parte do Serviço Social, sobre as barreiras vivenciadas pelos usuários em relação ao diagnóstico precoce, expressas no estadiamento avançado da doença, decorrente do tempo de espera entre o diagnóstico de câncer e a efetivação da matrícula na unidade oncológica.

Acesso e tratamento oncológico infantojuvenil no INCA

Sobre o acesso ao tratamento oncológico pediátrico no Rio de Janeiro, é importante destacar que, desde o ano de 2003, um grupo formado por gestores públicos, chefes dos serviços de Oncologia Pediátrica e organizações da sociedade civil, incentivados pelo Instituto Desiderata⁸, deu início a ações voltadas à promoção do diagnóstico precoce do câncer infantojuvenil, sob a denominação de *Unidos pela Cura*, nomenclatura adotada a partir do ano de 2005. Em 2010, o trabalho desenvolvido adquiriu *status* de política ao ingressar no Plano Municipal de Saúde, por meio da assinatura do Termo de Compromisso pelos representantes das instituições envolvidas, inclusive o Ministério da Saúde, com o propósito de consolidá-lo como uma política de promoção do diagnóstico precoce do câncer infantojuvenil no Estado do Rio de Janeiro. O *Unidos pela Cura* associa uma estratégia de capacitação de profissionais de saúde da Atenção Básica para a detecção precoce a um fluxo organizado de encaminhamento das suspeitas, indicando o compromisso com a investigação e o acolhimento das suspeitas de câncer em até 72 horas.

⁷ O presente capítulo é um desdobramento do projeto de pesquisa intitulado *Uma análise sobre o acesso das famílias dos pacientes pediátricos do INCA à rede de atenção oncológica e de proteção social*, submetido à Plataforma Brasil.

⁸ Fundado em 2003, no Rio de Janeiro, o Instituto Desiderata é uma Organização da Sociedade Civil de Interesse Público (Oscip), que vem construindo ações conjuntas com os gestores públicos nas áreas de saúde e educação, tais como: diagnóstico precoce e acesso ao tratamento do câncer infantojuvenil, bem como iniciativas voltadas ao ensino de adolescentes do Rio de Janeiro (INSTITUTO DESIDERATA, 2017).

Desse modo, todas as crianças encaminhadas por meio do Cartão de Acolhimento do *Unidos pela Cura* são registradas no sistema de informação, que permite o monitoramento das suspeitas de câncer até o desfecho do caso (UNIDOS PELA CURA, 2017). De acordo com as informações do *Boletim Informativo Unidos pela Cura do ano de 2013*, entre 2008 e 2013, foram encaminhadas 902 crianças e adolescentes com o cartão *Unidos pela Cura* para os polos de investigação (INCA, 2013).

Em relação ao atendimento inicial na pediatria do INCA, esse é realizado por médicos especialistas, que avaliam cada caso. Após essa análise, e havendo possibilidade de tratamento oncológico (cirurgia, quimioterapia ou radioterapia), é feita a matrícula do paciente no Instituto, com a abertura do prontuário médico. Quando é verificado que não há indício de câncer, os casos são reencaminhados, com orientação, às unidades de origem. O atendimento às crianças e aos adolescentes encontra-se estruturado na assistência médico-hospitalar, organizada da seguinte forma: atendimento ambulatorial, espaço no qual atua uma equipe multidisciplinar especializada; enfermarias, que congregam atividades da pediatria clínica, cirurgia pediátrica e hematologia pediátrica; unidade de terapia intensiva exclusiva para pacientes infantojuvenis, também contando com equipe multidisciplinar especializada; e o pronto atendimento pediátrico que funciona 24 horas por dia e é exclusivo, além de contar com o apoio de profissionais do centro de terapia intensiva (INCA, 2017c).

A experiência na oncologia, não obstante, evidencia o quanto as condições de vida qualificam de forma diferenciada a maneira pela qual as classes, as etnias, os gêneros, as diversas religiões e seus segmentos pensam, sentem e agem com relação à saúde (MINAYO, 1992). Destaca-se, nesse sentido, que a imprecisão dos sinais e sintomas no público infantojuvenil faz com que o câncer seja confundido com outras doenças comuns nessa faixa etária, resultando na demora no diagnóstico. Além disso, entraves no fluxo de atendimento dentro do sistema de saúde também repercutem no retardo do início do tratamento, impactando diretamente a sobrevida dos pacientes que não tiveram acesso ao diagnóstico precoce. Fundato et al. (2012, p. 198) destacam que inúmeros aspectos influenciam a demora da chegada a um serviço especializado no tratamento do câncer e, conseqüentemente, o atraso no diagnóstico, sendo possível destacar: “a demora do paciente em procurar o serviço de saúde devido à subestimação dos sinais e sintomas, a espera por uma consulta médica e erros de diagnóstico”.

Ao considerar especificamente o tratamento e as chances de cura dos pacientes atendidos, a presidente da Sociedade Brasileira de Oncologia Pediátrica, Teresa Fonseca, destaca, em uma entrevista sobre a temática, que “não houve, no país, um aumento da taxa de cura como era esperado, se comparado a outros países” (VERDELIO, 2016. n.p.). Ressalta, ainda, que

Há 30 anos [a taxa] se mantém em uma linha reta, ela não avança em nenhuma região do país (...), explicando que em torno de 70% das crianças são curadas quando são diagnosticadas a tempo e tratadas em centros especializados. Fora desse contexto, a taxa de cura no Brasil é de 48%, estando muito aquém de países como Estados Unidos e Alemanha, onde cerca de 80% das crianças com câncer vencem a doença (VERDELIO, 2016, n.p.).

Atualmente, a estimativa de novos casos de câncer infantil corresponde a 12.600 casos para 2016 e o mesmo número para 2017 (INCA, 2016). Importante considerar que “o câncer em crianças e adolescentes não é uma única entidade patológica, mas um espectro de diferentes neoplasias malignas, que variam segundo tipo histológico, localização de origem da doença, sexo, idade e raça” (INCA, 2016, p. 6) e que, de acordo com informações do INCA (2016), há uma tendência de que, em crianças e adolescentes, o câncer apresente, como característica, crescer rapidamente e tornar-se bastante invasivo. A atuação do assistente social na Oncologia Pediátrica apresenta a especificidade de abranger não apenas as orientações relativas ao contexto socioeconômico do público infantojuvenil atendido, mas também ao conhecimento da rede assistencial específica para suporte à família durante o tratamento. Exemplo do exposto é o importante papel assumido pelas casas de apoio⁹ no acolhimento às famílias provenientes de outros Estados, municípios ou bairros distantes do centro de tratamento no Rio de Janeiro.

⁹ Entre as casas de apoio voltadas ao atendimento de crianças e adolescentes no município do Rio de Janeiro, estão a Casa Ronald, a Casa Santa Teresa e a Casa São Vicente de Paulo.

Outra questão que assume especial destaque é a dificuldade apresentada pelos usuários no contato com as Secretarias de Saúde, no que diz respeito ao Programa Tratamento Fora de Domicílio (TFD)¹⁰, de modo que a permanência nas casas de apoio ou mesmo o aluguel no município do Rio de Janeiro apresentam-se como alternativas recorrentes no contexto oncológico, cujo tratamento prolongado demanda uma rearticulação por parte do responsável ou cuidador para acompanhamento no hospital.

Nessa direção, é relevante salientar que o presente estudo originou-se da observação dessa realidade durante a Residência Multiprofissional em Oncologia: a de acompanhar, cotidianamente, o quanto o itinerário terapêutico percorrido pelos pacientes e suas famílias repercute de modo decisivo nas possibilidades de cura da doença.

Residência Multiprofissional em Oncologia e itinerário terapêutico: o interesse pela temática

A Residência Multiprofissional em Oncologia do INCA¹¹ segue um modelo de pós-graduação *lato sensu*, que tem como característica o treinamento em serviço. Segundo seu plano de curso (INCA, 2017a), busca formar profissionais da área da saúde de forma integral e interdisciplinar, pautados nas legislações da política pública de saúde e dos preceitos da Reforma Sanitária.

O interesse em discutir o itinerário terapêutico na pediatria manifestou-se durante a atuação enquanto residente de Serviço Social nessa clínica do INCA. No decorrer dos atendimentos, houve aproximação das barreiras enfrentadas pelas famílias de crianças e adolescentes para fechar um diagnóstico e, por sua vez, encaminhar ao serviço de referência.

¹⁰ Considerando os arts. 197 e 198 da Constituição da República Federativa do Brasil de 1988 (CRFB/1988), o Programa TFD é disciplinado pela Portaria da Secretaria de Assistência à Saúde nº 55, de 24 de fevereiro de 1999 do Ministério da Saúde (BRASIL, 1999).

¹¹ O Programa baseia-se na especialização de profissionais da saúde na área da oncologia e está de acordo com a Lei nº 11.129, de 30 de junho de 2005, a Portaria Interministerial nº 1.077, de 12 de novembro de 2009, e as demais Resoluções emanadas pela Comissão Nacional de Residência Multiprofissional em Saúde (CNRMS) (INCA, 2017b).

Vale ressaltar que, embora o câncer infantojuvenil seja considerado um evento raro, constitui um problema importante no âmbito da Saúde Pública, em razão de seus profundos impactos físicos, psicológicos e sociais. Outro aspecto relevante é que o tratamento é promissor quando realizado precocemente. Todavia, o que a realidade demonstra é que, cada vez mais, as crianças estão chegando em estágios muito avançados da doença e, portanto, sem possibilidade de cura. Ou seja, muitas crianças e adolescentes estão abrindo a matrícula no Instituto já demandando ações paliativas intensas e contínuas, em função da necessidade premente de controle de dor e outros sintomas que, por consequência, causam impactos na dinâmica familiar.

Diante de tal realidade, emergiram algumas indagações, tais como: qual o percurso realizado pelas famílias até se chegar ao diagnóstico e posterior tratamento? Quais as falhas do SUS que inviabilizam a cura de crianças e adolescentes com câncer no Brasil? As crenças, o grau de escolaridade da família e as condições socioeconômicas influenciam na busca por diagnóstico e tratamento? O território e/ou deslocamento podem repercutir no acesso tardio e, assim, no estadiamento? Tais questionamentos trazem à tona alguns temas acerca do funcionamento da porta de entrada no SUS, ao mesmo tempo que identificam o percurso que o usuário geralmente faz para ter acesso ao tratamento.

Acredita-se que conhecer o itinerário terapêutico do câncer infantojuvenil permitirá compreender melhor os processos de saúde-doença, bem como apreender a relação entre os entraves do sistema de saúde e o estadiamento da doença. Tais informações podem engrossar o debate em torno do desenvolvimento de linhas de cuidado, que fortaleçam os sujeitos e garantam o direito à saúde.

Itinerário terapêutico e Serviço Social: elementos para o debate

A integralidade constitui um elemento central para a consolidação de um modelo amplo que incorpore, de forma mais efetiva, a universalidade e a equidade no atendimento à população para alcançar ações resolutivas. Esses princípios do SUS foram defendidos ao longo da história por técnicos e acadêmicos do setor, bem como por membros da sociedade civil. No entanto, ainda há constantes lutas tanto pela efetivação do projeto de

Reforma Sanitária quanto contra a precarização dos serviços públicos, no sentido de defender o direito ao acesso à saúde.

(...) uma das principais dificuldades para que a população consiga acessar os serviços de saúde é a falta de recursos, que se mostra como mais um elemento prejudicial à organização dos serviços de saúde. A carência de recursos financeiros restringe a resposta governamental às demandas dos usuários, o que favorece a superlotação de serviços de saúde muitas vezes instalados em outras áreas geográficas, prejudicando, dessa forma, a hierarquização e a integralidade das ações no SUS (SILVA, 2014, p. 30).

Desse modo, é difícil pensar em um sistema de saúde universal e equânime em um país como o Brasil, onde, para muitos, faltam condições de sobrevivência por conta da imensa desigualdade social existente. Segundo Granemann (2007, p. 63), a “complexificação das relações entre os grandes capitais e os demais capitais, entre os monopólios e a classe trabalhadora e os arranjos estatais construídos a partir dos últimos anos tanto nos países centrais como nos da periferia” repercutiu nas significativas desigualdades vivenciadas pela população.

De fato, ao abordar o itinerário terapêutico do público infantojuvenil e a atuação do assistente social frente às demandas apresentadas pelos pacientes e suas famílias, depara-se com uma realidade cotidiana que se revela de “acordo com a própria natureza do trabalho em saúde, que exige do profissional sucessivas aproximações para o alcance da demanda reprimida pelo usuário e que pode vir a repercutir no curso do tratamento” (ALCANTARA; VIEIRA, 2013, p. 340).

Uma questão muito presente na atuação junto aos pacientes e seus familiares e rede de suporte é o fato de ainda não haver nenhum amparo legal para que o acompanhante que trabalha com vínculo celetista¹² possa ausentar-se do trabalho e manter a sua remuneração durante o período

¹² É justamente essa diferenciação que um grupo de 54 Projetos de Lei (PL) em tramitação na Câmara pretende resolver (PL principal no 2012/2011, com 53 apensados). Vários deles propõem estender o direito de se afastar do serviço para cuidar de familiar também a trabalhadores celetistas. Existem diferentes propostas sobre o período que deveria ser permitido para esse tipo de afastamento sem desconto no salário, desde 15 dias até a equiparação com o do funcionalismo público, de 60 dias (BRASIL, 2016).

de afastamento da atividade laborativa, independente dos pacientes serem crianças e/ou adolescentes ou da gravidade do adoecimento. Geralmente, pessoas nessas condições recorrem ao Serviço Social para obter informações sobre alguma alternativa em relação a esse aspecto, uma vez que os pacientes dividem a enfermaria com outros usuários, geralmente acompanhados por pessoas que chegaram ao extremo de pedirem demissão de seus empregos para realizarem os cuidados necessários. Numa condição rara, atende-se a alguns familiares que são servidores públicos e que têm amparo legal no que tange à licença remunerada¹³ para acompanhamento de familiar, seja no hospital seja fora dele.

Outra questão observada durante os atendimentos diz respeito à desinformação e ao desconhecimento acerca dos serviços de saúde aos quais devem recorrer no momento em que surgem os primeiros sintomas. Em geral, as famílias buscam o primeiro atendimento próximo de suas residências. Segundo Silva (2014), a localização adequada e a construção de muitas Unidades Básicas de Saúde possibilitam que os usuários consigam um acesso com mais rapidez, principalmente com uma simples caminhada, dispensando assim o uso do transporte coletivo. Vale ressaltar que a desinformação e/ou o desconhecimento quanto aos serviços de saúde não se dá por acaso, mas sim em razão da “iniquidade e o nível de exclusão incontestável em que vive grande parcela da população brasileira, fortemente submetida a condições de profunda injustiça social” (SILVA, 2014, p. 24).

Silva (2014) coloca também que a proximidade geográfica entre a moradia dos usuários e os serviços de saúde, que, por muitas vezes, aparece como fator facilitador, garante o acesso efetivo, pois diversos elementos perpassam o caminho, tais como: a informação, a qualidade no atendimento, a identificação dos sintomas inerentes à infância, a regulação dos exames diagnósticos (Sistema Estadual de Regulação – SER

¹³ Licença que poderá ser concedida ao servidor por motivo de doença em cônjuge ou companheiro, pais, filhos, padrasto ou madrasta, enteado ou dependente que viva às suas expensas, mediante avaliação pela junta médica. Pode ser de até 60 dias, consecutivos ou não, mantida a remuneração do servidor. Após esse prazo, por até mais 90 dias, consecutivos ou não, sem remuneração, não ultrapassando o total de 150 dias, incluídas as respectivas prorrogações. Após esse período, deverá retornar ao trabalho. Previsão legal: art. 81, inciso I, § 1º e 3º, combinado com art. 82, combinado com art. 83 da Lei nº 8.112, de 11 de dezembro de 1990, com a redação alterada pela Lei nº 9.527, de 10 de dezembro de 1997. Lei nº 12.269, de 21 de junho de 2010, que alterou o texto do § 2º do art. 83 da Lei nº 8.112/1990 (BRASIL, 2010).

e Sistema de Regulação – Sisreg)¹⁴, bem como as barreiras colocadas pela própria instituição.

Além das barreiras geográficas, faz-se necessário considerar também as dificuldades econômicas que se apresentam à população pauperizada do país, que muitas vezes não chega aos centros de tratamento por falta de recurso financeiro necessário para sua locomoção. De igual modo, o próprio Estado, nos seus diversos níveis de gestão do sistema, que tem recursos financeiros destinados à aplicação na área da saúde, não fornece, em muitos casos, o transporte e a ajuda de custo que o TFD institui.

O compromisso com o usuário, que se reflete na qualidade da orientação prestada, manifesta-se, muitas vezes, na escuta dos obstáculos experimentados por famílias empobrecidas, o que demonstra “como tem sido difícil para as famílias pobres enfrentar uma doença tão grave quanto o câncer, e de como as políticas sociais têm sido formuladas de modo a ignorar essa demanda tão importante” (SIQUEIRA, 2017, p. 69) que repercute diretamente na reprodução social.

É imperativo refletir que as desigualdades no acesso e na utilização dos serviços de saúde, no caso do Brasil, têm um cunho histórico, visto que, desde as primeiras ações públicas de saúde, demarcaram-se e hierarquizaram-se as diferenças socioeconômicas e histórico-culturais da população. As pessoas com maior renda, maior nível de escolaridade, moradores da zona urbana, por conseguinte, regiões economicamente desenvolvidas, são as que mais procuram e utilizam os serviços de saúde, em contrapartida, as pessoas mais pobres, moradoras de zona periféricas, com baixa escolaridade, são as que menos procuram esses serviços (SILVA, 2014, p.26).

As desigualdades sociais na utilização de serviços de saúde são explicadas pelas variações sociais na procura de serviços de saúde, com as pessoas em posições de maior desvantagem social buscando menos os serviços de saúde quando deles necessitam (TRAVASSOS; CASTRO, 2008, p. 231 apud SILVA, 2014, p.26).

¹⁴ Ferramentas *on-line*, criadas pelo Ministério da Saúde, para gerenciar a oferta e a solicitação, de consultas, exames e procedimentos na Média e na Alta Complexidade, bem como a regulação de leitos hospitalares, objetivando maior organização e controle do fluxo de acesso aos serviços de saúde e otimização na utilização dos recursos financeiros do SUS.

Essas desigualdades estão presentes também no interior dos grandes centros urbanos ou, mais precisamente, no interior das favelas e das periferias das grandes cidades. Nesses locais, são encontradas as questões referentes à desigualdade que perpassam a política de saúde, que chegam a prejudicar não só os princípios contidos no SUS, mas, em alguns casos, a própria qualidade de vida da população (SILVA, 2014).

Especificamente sobre a reprodução social, Castellanos (1997) ressalta que a mortalidade é influenciada por processos que apresentam caráter contraditório, com destaque para a desigualdade nas condições de vida. A reprodução social, desse modo, envolve diferentes contornos da vida, desde o aspecto biológico do indivíduo ao modo como os homens convivem uns com os outros, reproduzindo as formas econômicas que lhes garantem o domínio sobre a natureza, por meio da organização do trabalho, do consumo e da participação social. Tais processos, em seu conjunto, desencadeiam impactos sobre a saúde dos sujeitos, representando “determinações e mediações cujo resultado final será a preservação da saúde ou a ocorrência da doença ou agravos à saúde” (BARATA, 2009, p. 24).

Considerando a relevância de tais aspectos para o tratamento oncológico do público infantojuvenil, procurou-se dimensionar a apropriação teórica e o conhecimento produzido pelo Serviço Social em relação ao conceito de itinerário terapêutico. Foram pesquisados trabalhos sobre o itinerário terapêutico dos pacientes oncológicos e efetuada revisão das publicações por meio da Biblioteca Virtual - Centro Latino-Americano e do Caribe de Informação em Ciências da Saúde (Bireme), sendo consultadas as principais bases de dados: Coleção SUS, Base de dados de enfermagem (BDENF), Literatura Latino-Americana e do Caribe em Ciências da Saúde (Lilacs) e Scientific Electronic Library Online (SciELO), utilizando as palavras-chave: *itinerário terapêutico*, *câncer* e/ou *neoplasia*, *pediátrico* e/ou *infantojuvenil* e *Serviço Social*. Como critério de inclusão, consideram-se textos nacionais que abordam o itinerário terapêutico. Foram encontrados 125 artigos referentes à temática entre os anos de 1997 e 2017. Ao acrescentar *câncer* ou *neoplasia* à busca, esse número foi reduzido para 15 artigos, dois publicados em 2003, um em 2006, um em 2007, um em 2008, um em 2009, um em 2010, dois em 2011, dois em 2013, dois em 2015, um em 2016 e um em 2017. Quando acrescentados aos descritores *pediátrico* e *infantojuvenil*, os resultados foram reduzidos para um artigo publicado em 2015. Já quando adicionado o descritor *Serviço Social*, nenhum texto foi encontrado.

Sobre a lacuna de produções pelo Serviço Social sobre o itinerário terapêutico identificada na pesquisa, pensa-se a possibilidade de que as produções teóricas em torno da temática não necessariamente utilizem ou se refiram ao termo itinerário terapêutico nos títulos dos artigos pesquisados. De todo modo, é válido ressaltar que o objetivo da pesquisa foi o de apreender a aproximação em relação a uma temática que vai ao encontro das principais preocupações da categoria, quais sejam: o compromisso com os usuários e, por conseguinte, com o constante aprimoramento intelectual (BRASIL, 2012).

Considerações finais

A realização desta pesquisa possibilitou maior aproximação com o conceito de itinerário terapêutico e a compreensão de sua importância no atendimento às crianças e aos adolescentes com câncer. O conceito também traz à tona o princípio da universalidade, manifestado na categoria acesso como fundamental para discuti-lo, visto que apresenta os serviços de saúde utilizados e os desafios enfrentados até o início efetivo do tratamento.

Já nas primeiras aproximações com a temática, constatou-se, contudo, que não há, no Serviço Social, produção teórica sobre o tema, o que pode ser considerado um dos limites do presente estudo ou, em sentido oposto, um convite à aproximação com a temática por parte da categoria.

Nesse sentido, destaca-se a relevância da Residência Multiprofissional em Oncologia, que possibilitou, além do ensino em serviço, o espaço para a reflexão em torno da realidade dos usuários atendidos pelo INCA. Ao se conhecerem os obstáculos enfrentados no acesso ao tratamento, desde o diagnóstico na Atenção Básica ao acompanhamento na Alta Complexidade, tem-se a possibilidade de realizar um atendimento efetivo a um sujeito vivo, integral, que apresenta uma trajetória de vivências e saberes próprios, construídos e reconstruídos no cotidiano.

A atuação do assistente social na área oncológica evidencia, desse modo, o quanto o conhecimento em torno do percurso em busca do atendimento reflete as barreiras ainda existentes no contexto que

antecede a chegada ao INCA. Frisou-se que o assistente social na área oncológica é um profissional diferenciado ao considerar a concepção do processo saúde-doença atrelada à concepção de saúde posta pelo SUS, considerada uma resultante das condições não só biológicas e mentais, mas também das condições de vida da população. Portanto, esse profissional é capacitado para discorrer sobre o itinerário terapêutico.

Vale ressaltar que a organização do trabalho na pediatria do INCA conta com uma equipe multidisciplinar, que possibilita o enfrentamento das diferenças entre as diversas categorias profissionais, tornando esse espaço enriquecedor, dado que rompe com a organização hegemônica dos serviços em que apenas o saber médico é considerado.

Com base no que foi apresentado, é possível afirmar que a reflexão crítica é a primeira etapa a ser alcançada, e o assistente social tem papel essencial, pois é o profissional que pode instigar à reflexão e à participação dos usuários nessa construção cotidiana horizontal. Vale salientar que a reflexão crítica não se trata de uma competência exclusiva do Serviço Social, mas sim de todos os campos profissionais comprometidos com uma transformação da sociedade.

Pode-se verificar que são inúmeras as questões que atravessam a concretização da política de saúde tal como proposta pela Reforma Sanitária. No campo de atuação, observa-se que existem barreiras que são físicas, geográficas, burocráticas, financeiras e culturais, e superá-las é o maior desafio, no processo de implementação da política de saúde – pública, universal e de qualidade –, sendo de extrema relevância a problematização do itinerário terapêutico infantojuvenil, especialmente no que concerne à Oncologia.

Referências

ALCANTARA, L. S.; VIEIRA, J. M. W. Serviço social e humanização na saúde: limites e possibilidades. **Textos & Contextos**, Porto Alegre, v. 12, n 2, 2013.

BARATA, R. B. **Como e por que as desigualdades sociais fazem mal à saúde**. Rio de Janeiro: Fiocruz, 2009.

BRASIL. Câmara dos deputados. *Licença para acompanhar familiar doente pode passar a valer para trabalhador celetista*, **Radioagência**, Brasília, DF, 27 jan. 2016. Disponível em: <<http://www2.camara.leg.br/camaranoticias/radio/materias/RADIOAGENCIA/503060-LICENCA-PARA-ACOMPANHAR-FAMILIAR-DOENTE-PODE-PASSAR-A-VALER-PARA-TRABALHADOR-CELETISTA.html>>. Acesso em: 27 fev. 2018.

_____. **Código de ética do/a assistente social**: lei 8.662/93 de regulamentação da profissão. 10. ed. rev. e atual. Brasília, DF: CFESS, 2012.

_____. Lei nº 12.269, de 21 de junho de 2010. Dispõe sobre o prazo para formalizar a opção para integrar o Plano de Carreiras e Cargos de Ciência, Tecnologia, Produção e Inovação em Saúde Pública, de que trata o art. 28-A da Lei nº 11.355, de 19 de outubro de 2006 [...] e dá outras providências. **Diário Oficial [da] União**, Brasília, DF, 22 jun. 2010. Disponível em: <http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2007-2010/2010/Lei/L12269.htm>. Acesso em: 10 set. 2016.

_____. Ministério da Saúde. **Portal da Saúde**, Brasília, DF, 9 jan. 2015. Disponível em: <<http://u.saude.gov.br/index.php/o-ministerio/principal/secretarias/1039-sas-raiz/drac-raiz/cgra/l1-cgra>>. Acesso em: 27 fev. 2018.

_____. Portaria nº 55, de 24 de fevereiro de 1999. Dispõe sobre a rotina do Tratamento Fora de Domicílio no Sistema Único de Saúde – SUS, com inclusão dos procedimentos específicos na tabela de procedimentos do Sistema de Informações Ambulatoriais do SIA/SUS e dá outras providências. **Diário Oficial [da] União**, Brasília, DF, 1999.

CABRAL, A. L. L. V et al. Itinerários terapêuticos: o estado da arte da produção científica no Brasil. **Ciência & Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 16, n 11, p. 4433-42, 2011. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/csc/v16n11/a16v16n11.pdf>>. Acesso em: 7 nov. 2017.

CASTELLANOS, P. L. Perfis de mortalidade, nível de desenvolvimento e iniquidades sociais na região da Américas. In: BARATA, R. B. (Org.) **Equidade e saúde: contribuições da epidemiologia**. Rio de Janeiro: Fiocruz; Abrasco, 1997. p. 137-60.

COHN, A. et al. **A saúde como direito e como serviço**. São Paulo: Cortez, 1991.

FUNDATO et al. Itinerário terapêutico de adolescentes e adultos jovens com osteossarcoma. **Rev bras cancerol**, Rio de Janeiro v. 58, n. 2, p. 197-208, 2012. Disponível em: <http://www1.inca.gov.br/rbc/n_58/v02/pdf/10_artigo_itinerario_terapeutico_adolescentes_adultos_jovens_osteossarcoma.pdf>. Acesso em: 7 nov. 2017.

GERHARDT, T. E. Itinerários terapêuticos em situações de pobreza: diversidade e pluralidade. **Cad. Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 22, n. 11, p. 2449-2463, nov. 2006. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/csp/v22n11/19.pdf>>. Acesso em: 7 nov. 2017.

GRANEMANN, S. Políticas sociais e financeirização dos direitos do trabalho. **Em Pauta**, Rio de Janeiro, n. 20, 2007.

INSTITUTO DESIDERATA. **Sobre nós**, [2017]. Disponível em: <<http://www.desiderata.org.br/#sobre-nos>>. Acesso em: 7 nov. 2017.

INSTITUTO NACIONAL DE CÂNCER JOSÉ ALENCAR GOMES DA SILVA (INCA). **Incidência, mortalidade e morbidade hospitalar por câncer em crianças, adolescentes e adultos jovens no Brasil: informações dos registros de câncer e do sistema de mortalidade**. Rio de Janeiro: Inca, 2016

_____. Pelo controle do câncer infantojuvenil., **Rede Câncer**, p.32-5, [2013] Disponível em: <<http://www2.inca.gov.br/wps/wcm/connect/c6f48c00427f96498c678c7318178d38/11-rede.pdf?MOD=AJPERES>>. Acesso em: 7 nov. 2017.

_____. **Programa de Residência Multiprofissional em oncologia e residência em física médica: plano de curso**. 2. ed. rev. ampl. Rio de Janeiro: Inca, 2017a. Disponível em: <http://www1.inca.gov.br/inca/Arquivos/Livro_prova_6.pdf>. Acesso em: 18 nov. 2017.

_____. **Residência Multiprofissional em Oncologia**, [2017b]. Disponível em: <http://www1.inca.gov.br/conteudo_view.asp?ID=2619>. Acesso em: 7 nov. 2017.

_____. **Seção de oncologia pediátrica**, [2017c]. Disponível em: <http://www1.inca.gov.br/conteudo_view.asp?id=161>. Acesso em: 7 nov. 2017.

LIMA, N. C. et al. Ensaio sobre 'cegueiras': itinerário terapêutico e barreiras de acesso em assistência oftalmológica. **Interface (Botucatu)**, Botucatu, v. 21, n. 62, p. 615-627, set. 2017. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/icse/v21n62/1807-5762-icse-1807-576220160642.pdf>>. Acesso em: 5 out. 2017.

MINAYO, M. C. S. **Desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde**. São Paulo; Rio de Janeiro: Hucitec; Abrasco, 1992.

PRIBERAM dicionário da língua portuguesa. Itinerário, [2017a]. Disponível em: <<https://www.priberam.pt/dlpo/itiner%C3%A1rio>>. Acesso em: 5 out. 2017.

_____. Terapêutico, [2017b]. Disponível em: <<https://www.priberam.pt/dlpo/terap%C3%AAutico>>. Acesso em: 5 out. 2017.

SILVA, T. R. **O princípio da universalização do SUS: limites e possibilidades de sua operacionalização na Unidade Docente-Assistencial de Psiquiatria do Hospital Universitário Pedro Ernesto**. 77 f. Monografia (Graduação em Serviço Social) – Universidade Estadual do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, 2014.

SIQUEIRA, K. O. M. Pobreza, singularidade e acesso à saúde pública para crianças e adolescentes com câncer no Brasil. In: Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva (INCA). **Diálogos em Saúde Pública e Serviço Social: a experiência do assistente social em oncologia**. Rio de Janeiro: Inca, 2017. p. 67-82.

UNIDOS PELA CURA. **Conheça o Unidos pela Cura**, [2017]. Disponível em: <<http://www.unidospelacura.org.br/quem-somos.htm>>. Acesso em: 7 nov. 2017.

VERDELIO, A. Câncer infantil: taxa de cura no Brasil é a mesma há 30 anos. **EBC Agência Brasil** [online], 15 fev. 2016. Disponível em: <<http://agenciabrasil.ebc.com.br/geral/noticia/2016-02/cancer-infantil-taxa-de-cura-no-brasil-e-mesma-ha-30-anos>>. Acesso em: 7 nov. 2017

CAPÍTULO 3

Práticas Integradas em Oncologia: um potente dispositivo para novas práticas de cuidado

Introdução

Neste texto, escrito coletivamente por assistente social, enfermeira, fisioterapeuta e psicóloga, buscou-se trazer um recorte da formação como especialistas em Oncologia a partir de uma experiência, também coletiva, vivenciada em um módulo do curso denominado *Práticas Integradas*, que previa uma atuação conjunta, interdisciplinar, dos profissionais-residentes de todas as áreas multiprofissionais em uma das clínicas do hospital, pelo período de 350 horas de prática e mais 20 horas reservadas aos estudos teóricos. O módulo teve como objetivo principal “possibilitar a realização de práticas interdisciplinares em atenção oncológica nas diferentes linhas de cuidado” (INCA, 2017, p. 50) e mostrou-se uma experiência riquíssima no que diz respeito à formação interdisciplinar dos profissionais e ao espaço para troca e construção de saberes tanto entre profissionais quanto com os pacientes atendidos.

Antes de discorrer a respeito da experiência, julgou-se relevante destacar importantes conceitos que foram balizadores da formação e da prática na clínica em que ocorreu a atuação. Prioritariamente, decidiu-se escolher a integralidade como conceito fundamental dessas reflexões, considerando que é um dos princípios doutrinários¹⁵ do SUS e que, juntamente com a universalidade e a equidade, amplia o direcionamento das intervenções em saúde para além do sistema biológico, sendo uma prática constantemente debatida por autores da área da saúde como uma estratégia para a concretização de uma assistência voltada às reais necessidades da população. Ou seja, o indivíduo que se encontra na posição

¹⁵ O art. 7º da Lei nº 8.080/1990 (BRASIL, 1990) versa sobre os princípios do SUS. A universalidade, a integralidade e a equidade compõem os princípios doutrinários, e todos os outros que constam no mesmo artigo correspondem aos princípios organizativos.

de paciente é um ser integral e, como tal, precisa ser compreendido e cuidado, respeitando-se o contexto social e os aspectos psicológicos, habitacionais entre outros fatores, pois somente assim suas reais demandas e necessidades de saúde serão atendidas.

Vale registrar que toda essa mudança paradigmática no campo da saúde só foi possível com a atuação do movimento de Reforma Sanitária, que, nas décadas de 1970 e 1980, reivindicava melhores condições de vida para a toda a população, bem como a saúde como direito de todos e dever do Estado. Dessa forma, a integralidade não é apenas um direcionamento da nova política de saúde, mas também um eixo prioritário e político no sentido de concretizar a saúde como uma questão de cidadania. Ressalta-se que os movimentos sociais tiveram papel decisivo nesse processo, tanto nas mudanças legais e normativas na área da saúde quanto no processo de redemocratização da sociedade brasileira. Nesse sentido, a integralidade também é uma diretriz de cuidado no que se refere à área oncológica, pois não é possível pensar em cuidado nesse segmento sem considerar as particularidades, os contextos de vida e familiares e as singularidades dos sujeitos acometidos por câncer. A clínica ampliada aparece como uma importante proposta nessa direção, já que prevê o compartilhamento de ações e saberes e pressupõe a participação ativa dos sujeitos em seu tratamento (BRASIL, 2009).

Assim, o cuidado em oncologia, na perspectiva da integralidade, diz respeito às várias dimensões e especificidades no tratamento do paciente que enfrenta o câncer e de sua família (WHO, 2002; BRASIL, 2005; SILVA; HORTALE, 2006). Essas dimensões por sua vez, contemplam a ordem física, com cuidados ativos e integrais centrados no indivíduo e em sua família, respeitando seus desejos e vontades; ordem psicológica com a avaliação do impacto da doença no indivíduo e em seus familiares; ordem social, com avaliação das necessidades sociais do indivíduo e de sua família por meio de uma abordagem individualizada e integrada; conscientização social a respeito da importância dos cuidados oncológicos e fomento à criação de políticas sociais e de saúde pública; ordem espiritual com respeito e consideração aos dogmas e/ou crenças religiosas, reconhecendo-as e garantindo suporte espiritual e religioso para indivíduos e familiares; ordem cultural com o atendimento às necessidades culturais dos indivíduos e familiares, refletindo a diversidade cultural da comunidade a qual serve; ordem estrutural com formação de equipes interdisciplinares e prática de atividades de melhoria da qualidade dos serviços, de pesquisa clínica e de processos gerenciais.

Considerou-se também relevante ressaltar a integralidade como elemento fundamental para a formação dos profissionais de saúde, uma vez que a condução de uma assistência integral precisa ser sempre balizada pela saúde compreendida em seu sentido amplo, de modo a alcançar e universalizar as perspectivas de abordagem do indivíduo doente bem como do indivíduo saudável. Para que a saúde alcance seu mais amplo sentido, é preciso que os profissionais de saúde repensem a atuação pautada no modelo biomédico, que ainda persiste na formação atual dos profissionais de saúde, conduzindo, muitas vezes, a uma assistência tecnicista e fragmentada. Diante de uma abordagem integral e que contemple o sujeito em sua singularidade, considera-se relevante uma investida contemporânea e humanizada por parte dos profissionais, de modo que estejam dispostos a pensar, repensar e construir novas propostas e tecnologias voltadas para a assistência (GONZE; SILVA, 2011).

Nesse contexto de mudança de práticas, o profissional da saúde precisa ser formado para atender às diferentes demandas da população, buscando sempre a máxima integralidade em todos os níveis de atenção. Hoje já existem algumas reformas no campo da educação (uma vez que se considera serem necessárias várias outras), visando a preparar o estudante para o mercado de trabalho, com uma visão reflexiva, crítica e participativa. Com a ampliação da assistência à saúde, existe a necessidade de acrescentar novas disciplinas na formação dos profissionais de saúde, de uma forma ampliada, expandindo também as abordagens à pessoa doente e à saudável.

Para um trabalho interdisciplinar, é necessário que existam novas formas de relacionamento, que não mais privilegiem a fragmentação e a hierarquização, e sim estejam dispostas a promover uma aproximação de novas formas de organização de trabalho. O modelo fragmentado de organização do trabalho, eminentemente típico da área biomédica, em que cada profissional realiza partes do trabalho sem uma integração com as demais áreas envolvidas, tem sido apontado como um dos motivos que dificulta a realização de um trabalho em saúde mais integrador e de melhor qualidade, na perspectiva tanto daqueles que o realizam quanto daqueles que recebem o atendimento. Assim, o grande desafio persiste na superação de um modelo que preconiza a técnica e especialização uniprofissional, com grande grau de desconhecimento entre os diversos saberes que compõem a saúde, inclusive o do próprio paciente que recebe o cuidado.

Desse modo, a Residência Multiprofissional é vista como espaço de formação e intervenção integral por excelência, pois entende que a proposta se situa no bojo das mudanças na formação e na atuação dos diversos atores responsáveis pela promoção da atenção à saúde, podendo ser entendida como a modalidade de trabalho coletivo, baseada na comunicação como instrumento mediador na interação entre os profissionais e na troca de saberes, tendo como objetivo comum o paciente (BRASIL, 2006; PEDUZZI, 1998).

A Residência Multiprofissional e as Práticas Integradas

Em termos de sua história, o Programa de Residência Multiprofissional em Saúde originou-se a partir de uma parceria entre SUS, via Ministério da Saúde, e o Ministério da Educação. Sua implementação tem como objetivo formar profissionais qualificados para reformulação assistencial idealizada pela Constituição da República Federativa do Brasil, de 1988 (CRFB/1988), direcionado também à construção interdisciplinar dos profissionais em saúde, com enfoque no trabalho em equipe, com implemento de educação permanente e reorientação das lógicas tecnoassistenciais. A Residência Multiprofissional em saúde é um espaço para o desenvolvimento de ações de educação permanente – ações educativas voltadas às necessidades de saúde da população – que resultam na institucionalização da Reforma Sanitária brasileira, indo ao encontro do que preconiza a Política Nacional de Educação Permanente em Saúde (Pneps) e os princípios do SUS (BRASIL, 2006; LOBATO, 2010; BRASIL, 2004). Nesse sentido, a integralidade aparece mais uma vez como o método de abordagem privilegiado, visto que a doença não deve ser o foco da intervenção, mas sim o sujeito, percebido na sua totalidade.

Como forma de ilustrar o que se vem dizendo até o momento, foi escolhida a experiência de atuação e formação no módulo *Práticas Integradas* como um caminho para a integralidade, na medida em que, a partir das reflexões que possibilitou, acredita-se ser um potente dispositivo para a construção de uma assistência integral efetiva. Assim, em termos de prática, a atuação conjunta requereu: a) elaboração de um plano de cuidado interdisciplinar; b) execução do plano de cuidado; c) monitoramento do plano de cuidado; e d) apresentação de casos clínicos

(INCA, 2017, p. 50), considerando que os pacientes escolhidos (no total de oito) deveriam ser atendidos por todos os profissionais-discentes, com foco em um projeto terapêutico singular para cada situação apresentada, englobando também os demais membros fixos da equipe, bem como médicos (que não estão contemplados na formação da Residência Multiprofissional) e os familiares de cada paciente em atendimento.

A partir do ingresso no campo, pôde-se perceber a riqueza e os desafios que se abrem quando há a decisão de construção efetivamente coletiva, pois o primeiro aprendizado é que muitas certezas terapêuticas uniprofissionais serão abaladas pela proposta relacional entre profissionais e pacientes. Para concretizar uma atuação desse nível, foram necessárias várias reuniões entre os integrantes da equipe, mediadas também pelos preceptores locais e pela preceptora psicóloga, que auxiliou o grupo em todas as construções coletivas dos casos. Havia o entendimento de que as atuações deveriam ser pautadas na crença das especificidades de paciente e familiar, o que motivava um cuidado singularizado e que se pretendia compatível com o que era possível para a paciente e sua família compreenderem sobre o momento de sua doença, internação e deliberações de tratamento. E assim, de fato, cada caso tornou-se único e especialmente rico, com possibilidades de reflexão e construção conjunta e articulada de cuidados que requereram diversos níveis de tecnologia em saúde envolvidos, sejam duras, leve-duras e leves, sendo essa última traduzida como vínculo, acolhimento e autonomização particularmente significativa para todo o desenrolar do trabalho (SOUZA, 2013).

Com base em cada caso, foi possível perceber claramente a importância de uma atuação interdisciplinar que precisa ir além do cuidado biológico ao paciente. Atuar nas *Práticas Integradas* fez pensar na importância de ter um olhar abrangente sobre como pacientes e familiares comportam-se durante o período de internação, e de quais diferentes estratégias lançam mão para enfrentar esse momento. Ao procurar prestar assistência de forma humanizada e holística junto a pacientes e familiares, foi necessário colocar-se disponível tanto para pacientes quanto entre a equipe, enquanto profissionais de saúde que, a despeito do tempo de formação universitária, precisam ter sempre o desprendimento de não acreditar saber tudo a respeito de cada situação apresentada, mas sim estar aberto à contribuição de diferentes olhares e perspectivas, bem como legitimar o modo particular de cada

paciente e família de lidar com a doença e internação, e, como equipe, responder adequadamente às necessidades de saúde. Mais do que um plano de cuidados previamente estabelecido e formatado, foi possível uma atuação respeitosa. Nem o tempo nem as limitações impostas pela própria doença inviabilizaram soluções criativas para cada caso, o que é essencial no que diz respeito a uma atuação pautada na ética e que contemple a riqueza de uma prática integrada e integral.

Considerações finais

O módulo de *Práticas Integradas* foi bastante profícuo no que se refere ao aprendizado dos profissionais residentes. Durante a inserção no campo de práticas, foi possível exercer as atribuições com uma maior autonomia, mas sem deixar de ter o suporte por parte dos profissionais da clínica, o que também enriqueceu bastante o aprendizado. Em relação à interação entre a equipe, vivenciou-se o quanto é enriquecedor trabalhar em conjunto, de modo que as angústias e os êxitos do trabalho puderam ser compartilhados em prol do cuidado ao qual a equipe se propõe. Além disso, foi um momento de construção de novas práticas e boas surpresas diante da capacidade que cada profissional apresentou, no momento em que lhe foi dada possibilidade para tal.

Reitera-se que a oportunidade de atuar nesse formato foi crucial para conceber não só a ideia, mas a prática de um cuidado integral, e nele entender o sujeito na sua totalidade, com o olhar de cada integrante da equipe, o que refletiu numa qualificação da relação de cuidado. Destaca-se também aqui um limite que, a cada dia, faz refletir sobre a necessidade de integrar a medicina nesse processo, pois verificou-se *in loco* que os médicos e médicas ainda não foram incluídos nessa importante transformação das práticas hodiernas do hospital.

Para finalizar, é necessário salientar o quanto foi rico esse período em que a equipe esteve junta, não apenas de forma multiprofissional, e sim de forma interdisciplinar, no qual foi possível contar uns com os outros de modo a construir práticas em um sentido horizontal, sem hierarquizar as relações interpessoais e profissionais, e com a fundamental inclusão de pacientes e familiares como membros ativos nos projetos de cuidado. Dessa forma, saiu-se com a certeza de que um cuidado integral em oncologia, ainda que permeado de desafios, é realmente possível, mas

que, para isso, além de um módulo específico, é necessário saber os limites de cada profissão, bem como as possibilidades que cada uma apresenta, sem esquecer jamais de que um trabalho solitário, ainda que especializado, torna-se muito mais difícil quando contempla todas as dimensões de cuidado que pacientes e familiares demandam, ainda mais no campo oncológico.

Referências

BRASIL. Lei nº 8.080, de 19 de setembro de 1990. Dispõe sobre as condições para a proteção, promoção e recuperação da saúde, a organização e o funcionamento dos serviços correspondentes e de outras providências.

Diário Oficial [da] União, Brasília, DF, 1990. Disponível em: <http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/l8080.htm>. Acesso em: 13 out. 2017.

_____. Ministério da Saúde. **Política de educação e desenvolvimento para o SUS**: caminhos para a educação permanente e pólos de educação permanente em saúde. Brasília, DF: Ministério da Saúde, 2004. Disponível em: <bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/educacao_permanente_tripartite.pdf>. Acesso em: 14 out. 2017.

_____. Portaria nº 2.439, de 8 de dezembro de 2005. Institui a Política Nacional de Atenção Oncológica: Promoção, Prevenção, Diagnóstico, Tratamento, Reabilitação e Cuidados Paliativos, a ser implantada em todas as unidades federadas, respeitadas as competências das três esferas de gestão. **Diário Oficial [da] União**, Brasília, DF, 2005.

_____. Ministério da Saúde. **Residência multiprofissional em saúde: experiências, avanços e desafios**. Brasília, DF: Ministério da Saúde, 2006.

_____. Ministério da Saúde. **Política Nacional de Humanização da Atenção e Gestão do SUS**. Brasília, DF: Ministério da Saúde, 2009.

GONZE, G. G.; SILVA, G. A. A integralidade na formação dos profissionais de saúde: tecendo valores. **Physis**, Rio de Janeiro. v. 21, n.1, p. 129-146, 2011.

INSTITUTO NACIONAL DE CÂNCER JOSÉ ALENCAR GOMES DA SILVA (INCA). **Programa de Residência Multiprofissional em Oncologia e Residência em Física Médica**: plano de curso. 2. ed. rev. atual. Rio de Janeiro: Inca, 2017.

LOBATO, C. P. **Formação dos trabalhadores de saúde na Residência Multiprofissional em saúde da família**: uma cartografia da dimensão política. Tese. (Doutorado em Saúde Coletiva). Programa de Pós-graduação em Saúde Coletiva, Universidade Estadual de Londrina, Londrina, 2010.

PEDUZZI, M. **Equipe multiprofissional de saúde**: a interface entre trabalho e interação. Tese. (Doutorado em Saúde Coletiva). Programa de Pós-graduação em Saúde Coletiva, Universidade Estadual de Campinas, Campinas, SP, 1998.

SILVA, R. C. F.; HORTALE, V. A. Cuidados paliativos oncológicos: elementos para o debate de diretrizes nesta área. **Cad. Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 22, n. 10, p. 2055-2066, 2006.

SOUZA, F. Tecnologias de cuidado em saúde. **Rede Humaniza SUS** [online], 1 set. 2013. Disponível em: <<http://redehumanizasus.net/65498-tecnologias-de-cuidado-em-saude/>>. Acesso em: 20 out. 2017.

WORLD HEALTH ORGANIZATION (WHO). **National cancer control programmes: policies and managerial guidelines**. 2. ed. Genebra: WHO, 2002.

CAPÍTULO 4

As mudanças nos modos de vida dos usuários transplantados de células-tronco hematopoiéticas: desafio das políticas públicas para o atendimento das necessidades dos usuários do Centro de Transplante de Medula Óssea

Introdução

O Centro de Transplante de Medula Óssea (Cemo) é uma unidade do INCA, que oferece assistência à saúde aos usuários com indicação para TCTH alogênico, (com doador aparentado ou não aparentado), autólogo (autotransplante) ou haplogênico (doação de um dos pais). Nessa unidade, faz-se o acompanhamento por uma equipe multiprofissional que atua em todas as fases do TCTH (pré, per e pós), sendo per o período da internação, para a realização do procedimento. O transplante é indicado para tratamento de doenças do sangue, como linfomas, leucemias, alguns tipos de anemia, entre outras (INCA, 2014).

Ressalta-se que o TCTH pressupõe um longo período de tratamento e deve ocorrer no momento de controle da doença, no qual o usuário está em remissão, para que se assegure maior perspectiva de sucesso, bom prognóstico, e conseqüentemente o retorno à sua vida social. Ou seja, esse usuário normalmente inicia o “pacote” para transplante durante o momento de controle da doença, apesar de, em geral, já ter sido tratado com outras diversas linhas de tratamento, a depender do diagnóstico. Esse usuário inicia o processo com perspectivas positivas, apesar do medo da

morte e de intercorrências, a partir do momento em que toma ciência da complexidade e dos riscos do tratamento. Esclarece-se ainda que, quando se inicia o processo do TCTH, os usuários são submetidos a tratamento que altera o sistema imunológico, baixando de forma significativa a imunidade e ficando assim vulneráveis a diversos tipos de infecções. Por isso, recebem orientação da equipe sobre cuidados específicos nessa nova condição biológica para que se mantenham protegidos de quaisquer tipos de vírus, bactérias e fungos que possam causar infecções ou agravamento de sua situação de saúde.

O interesse em estudar a temática surgiu a partir da inquietação causada ao refletir sobre o quanto o processo de adoecimento acomete todas as esferas do interior da vida familiar, ao se observar o quanto muda e fragiliza a estrutura e as relações familiares, econômicas e sociais, bem como todo o modo de vida do usuário, gerando novas necessidades. Por meio de um olhar especializado do assistente social, pode-se dizer que esses cuidados, que devem ser tomados, e que são orientados pela própria equipe interdisciplinar, devem ser entendidos e absorvidos de forma singular, dentro da realidade social de cada usuário.

Promover estudos acerca do atendimento às necessidades do grupo de pós-transplantados faz-se relevante na medida em que se visualiza a possibilidade de ampliação de direitos, formulação e elaboração de políticas, e ações e serviços nesse âmbito. No entanto, essa possibilidade somente poderá ser efetivada na medida em que se amplie a discussão e a reflexão da categoria no campo das políticas públicas.

O presente capítulo foi produzido a partir de uma pesquisa qualitativa feita durante a Residência Multiprofissional em Oncologia do INCA, com realização de entrevista semiestruturada, pesquisa bibliográfica e documental. A interpretação dos dados foi efetivada a partir da abordagem metodológica hermenêutica-dialética, buscando assim articular o processo crítico além de apenas compreensivo. A análise da referida pesquisa foi realizada e sustentada pela corrente teórica marxista, no materialismo histórico dialético, pois acredita-se que só é possível dar respostas a esse estudo por meio de uma leitura crítica que considere a realidade concreta a partir de uma perspectiva de totalidade.

Dessa forma, buscaram-se classificar os maiores impactos e mudanças do modo de vida sofridos pelos usuários, na tentativa de identificar o quanto o adoecimento e principalmente o tratamento de TCTH são impactantes,

trazendo novas necessidades e debilidades à vida. Nesse sentido, por meio da análise dos prontuários, foi possível correlacionar a realidade de vida de antes do TCTH com a de após a sua realização, problematizando limites e possibilidades acerca da atuação das políticas públicas para o atendimento das necessidades geradas a esse público específico.

Vale ressaltar que o projeto de pesquisa foi submetido ao Comitê de Ética em Pesquisa do INCA (CEP-INCA) sob o CAAE 58696916.5.0000.5274, conforme a resolução nº 466, de 12 de dezembro de 2012, e aprovado sob o parecer nº 1.860.382. Foram reconhecidos e respeitados os princípios e critérios éticos presentes nessa resolução e nas complementares, do Ministério da Saúde, quanto à pesquisa envolvendo seres humanos, bem como aqueles relacionados ao Código de Ética Profissional do Assistente Social (BRASIL, 2012).

Desenvolvimento

As entrevistas apontam que os principais impactos sofridos pelos usuários são: perda da capacidade para o trabalho; restrição a ambientes coletivos, que, por exemplo, os impede temporariamente de utilizar transporte público para o deslocamento; perda da autonomia para as atividades cotidianas, que os condiciona muitas vezes à existência de um cuidador; necessidade de mudanças no contexto habitacional, com a finalidade de adequá-las à nova condição de saúde e às restrições alimentares.

Observa-se que, em quatro das cinco entrevistas, os participantes desta pesquisa aparecem impactados pela necessidade de terem, em sua rede de apoio, um cuidador. Nesses casos, os participantes falam sobre a relevância da participação do cuidador, que se dedica quase integralmente na assistência a esses usuários transplantados. Relatam que não sabem como seria sua recuperação sem a presença deles. Conforme diz C: *"bom, se eu não tivesse ela ao meu lado, eu não estaria vivo. E desde que eu tive esse problema, eu não saio na rua sozinho, eu não posso, as chances de eu desmaiar na rua são muito grandes"* (C, 45 anos).

Outros dois participantes relataram não possuir uma rede de apoio estruturada, bem como um cuidador estabelecido, uma pessoa para acompanhá-los em tempo integral, auxiliando nos seus cuidados.

O que pode ser problematizado a partir disso é o impacto sofrido na recuperação e no processo saúde-doença desses usuários.

No caso do participante L, essa necessidade do cuidado de terceiros não é reconhecida claramente em sua fala. Mas está implícita, pois, ao realizar o cruzamento com os dados coletados na pesquisa documental nos registros em prontuário único, considerou-se que o fato de esse usuário possuir uma rede de apoio restrita, na qual pode contar com o suporte de amigos esporadicamente, reflete diretamente na recuperação de sua saúde, no seguimento do tratamento proposto de forma favorável. Isso se deve à ocorrência de novas internações pelo agravamento do estado de saúde, tendo como principal motivo relatado pela equipe a administração de medicamentos de forma incorreta.

No caso de M, mulher, 42 anos, a relevância da presença de um cuidador em tempo integral fica evidente na sua fala durante a entrevista. M é casada, tem duas filhas, uma de 22 e outra de 19 anos, que é quem a acompanha ao hospital na maioria das vezes, por não ter iniciado atividade laborativa. Contudo, em casa, esses cuidados não são acompanhados de perto, e, assim mesmo, a filha sente necessidade de se afastar do acompanhamento da mãe nos deslocamentos ao hospital para iniciar sua vida laborativa. No seu relato, M diz se sentir desamparada e se sentir mais bem tratada no hospital do que em casa.

Portanto, em todos os casos, apresenta-se uma grande dificuldade para que se efetive o tão importante acompanhamento de um cuidador. Quando existe o cuidador, isso se dá em detrimento da vida laborativa de um familiar, ocasionando assim uma perda econômica significativa. Nos outros casos, realmente não há o cuidador familiar, o que reflete negativamente no processo saúde-doença.

Outro fator que se apresenta como um impacto fundamental é a perda da capacidade para o trabalho, principalmente diante das condições de trabalho anteriores à doença. Dois dos participantes eram trabalhadores do mercado informal, portanto na condição de não contribuintes da previdência social, restou-lhes serem beneficiários do Benefício de Prestação Continuada, da Lei Orgânica da Assistência Social (BPC/Loas). Tal benefício garante uma renda inferior à anterior, ocasionando uma perda econômica e sendo insuficiente para prover seu sustento integralmente, principalmente no momento pós-TCTH. O participante R, de 18 anos, por exemplo, é beneficiário do BPC/Loas. Ele

ainda não iniciou atividade laborativa formal, apesar de verbalizar que, mesmo com a doença, trabalhou informalmente para complementar a renda familiar. É beneficiário da assistência social desde que sua genitora, que tinha vínculo formal de trabalho, precisou se afastar para se dedicar integralmente aos cuidados com o filho no momento do transplante.

Os outros participantes são beneficiários da previdência social, sendo um deles aposentado por invalidez e outro beneficiário do auxílio-doença. E, mesmo nesses casos, os usuários têm um impacto negativo na renda, pois, em razão dos diferenciados vínculos com os quais estão inseridos no mercado de trabalho, e com a flexibilização desses vínculos, acabam tendo em atividade uma renda superior à que recebem com benefício após o afastamento do trabalho em função da doença. Hoje, segundo os pesquisados, a condição econômica permanece fragilizada e insuficiente para o custeio de todas as despesas após o adoecimento. Conforme a fala de C: *"Eu trabalhava para uma empresa em que eu ganhava um bom salário. E depois tive que parar de trabalhar, então isso para mim foi um baque, além da doença, ainda tinha isso"*.

Outro impacto sofrido por todos os participantes da pesquisa é o que diz respeito à habitação. Todos apresentaram problemas em relação às condições de moradia após o transplante. Todos foram encaminhados para cadastro no programa Minha Casa Minha Vida, porém nenhum havia sido contemplado até o momento da realização da pesquisa. Apenas um dos participantes, o C, que foi contemplado com suporte da intervenção da equipe do Cemo, junto com a mobilização do próprio usuário no seu município, foi inserido e contemplado com o programa de reforma habitacional.

Da maioria que vive sob condições habitacionais desfavoráveis, metade melhorou sua condição de moradia, porém com recursos próprios. Na maioria das vezes, isso é feito por meio de esforço e organização do próprio usuário e sua rede familiar, e normalmente a maneira encontrada não é a mais adequada, conforme no caso de A, que se envolveu na reforma do seu imóvel, colocando em risco a recuperação de sua saúde.

Assim, cada um, dentro da sua condição econômica, tentou adequar sua moradia às restrições após o transplante. Outra metade, mesmo tentando com recursos próprios, de familiares, amigos e caridade, permanece vivendo sob condições habitacionais desfavoráveis, como no caso de M, cujo o companheiro precisou montar uma nova casa, mesmo assim, precisa viver nela totalmente inacabada, com mofo e infiltrações.

Outro dado que se apresenta na pesquisa como um limite é a questão do deslocamento para a unidade de saúde. Nesse sentido, a atuação do profissional de serviço social se dá no encaminhamento dos usuários que residem fora do município em que está localizada a instituição de saúde na qual realiza o tratamento, nesse caso, o INCA, para acesso ao TFD (Portaria SAS nº 55) (BRASIL, 1999) das respectivas secretarias municipais de saúde.

O fato é que a maioria das prefeituras dos municípios onde residem os pesquisados não tem o programa funcionando de forma satisfatória. E, no caso do pós-TCTH, existe ainda uma outra questão fundamental, que é a restrição ao contato em ambiente coletivo, como transporte público, por exemplo, o que agudiza ainda mais as necessidades desses usuários no processo de acompanhamento e recuperação após o TCTH, já que seu acesso frequente ao INCA fica ameaçado. Assim, o pós-transplantado necessita da disponibilização de um veículo individual para realizar o seu traslado ao hospital. Apenas um dos participantes da pesquisa teve êxito no acesso ao programa de acordo com sua necessidade após o TCTH.

Mesmo nesse caso, para que se efetivasse o direito, foi necessário um esforço, uma mobilização do próprio usuário e de seus familiares. Não se apresenta na realidade como acesso garantido de quem dele faça jus, mas se apresenta com condicionantes, critérios, processos burocráticos que acabam por deslegitimar e desmobilizar os usuários acometidos por doença grave, como relata o participante da pesquisa, C, 45 anos, único que recebe suporte do programa TFD de forma adequada à sua condição de saúde. Conforme a fala de um deles, M, 42 anos, até se consegue ter acesso, porém não de forma satisfatória. Não atendem suas necessidades da maneira adequada. De igual modo, L também afirma que: *“Eu acho uma vergonha, né? Eu acho que eles tinham que ter um carro para esses casos. Só para atender essas pessoas”*.

Se, para o usuário oriundo de outros municípios, o deslocamento é uma problemática, por conta da precariedade do funcionamento dos Programas TFD de grande parte dos municípios do Estado do Rio de Janeiro, para o usuário que reside no município do Rio de Janeiro, essa questão se mostra ainda mais veemente. Nesse caso, o único recurso que é encaminhado pelos profissionais de serviço social é o chamado Transporte Sanitário, um serviço que compõe a Rede de Atenção à Saúde e que garantiria o transporte individual (BRASIL, 2013).

Os recursos para transporte que de fato funcionam, mesmo que precariamente, além do Vale Social (gratuidade intermunicipal), é o RioCard da Secretaria Municipal de Transporte, que disponibiliza gratuidade a usuários da saúde com doença crônica e seus acompanhantes, de acordo com a Lei Orgânica do município do Rio de Janeiro, porém em transportes coletivos, não atendendo, portanto, às necessidades dos pós-transplantados.

O fato é que não se verifica a efetividade desse serviço no município, a demanda não vem sendo atendida pela política de saúde, deixando desassistidos esses usuários, que, na condição de imunossuprimidos, possuem restrição ao uso de transporte coletivo e necessitam do deslocamento ao hospital com frequência para a garantia da continuidade do tratamento de saúde. Um participante da pesquisa que reside no mesmo município da unidade de saúde relatou que já possui o RioCard, porém não possui condições clínicas para utilizar transporte coletivo. Tampouco consegue transporte individual do município, portanto, depende de voluntariado, amigos e igreja para custear seu deslocamento de táxi.

Por fim, mas não menos importante, as restrições e mudanças nos hábitos alimentares se mostraram impactantes também para os pós-transplantados, especialmente no que se refere aos custos. Esses custos após o adoecimento, mais expressivamente após o transplante, somam-se ainda aos com medicações que não são fornecidas pelo Ministério da Saúde via hospital. Na maioria das vezes, essas despesas não são compatíveis com a realidade socioeconômica dos usuários.

Um dado relevante evidenciado na pesquisa é o papel que o Terceiro Setor vem exercendo nesse processo de tratamento de saúde dos usuários pesquisados. Sempre diante desses limites deixados pela política pública, parte das necessidades sociais dos usuários pós-transplantados vem sendo atendida por instituições filantrópicas, como o INCAvoluntário, que atua atendendo usuários do INCA, como aponta M: *“Eu recebo ajuda também do INCAvoluntário né? Recebo bolsa de alimentos, me ajuda muito. E se não fosse isso eu nem sei como ia ser, ia sair tudo do meu dinheiro, ia ter muito gasto, porque eu ia ter que comprar”* (M, 42 anos).

Todos os sujeitos pesquisados recebem ou já receberam, em algum momento de seu acompanhamento no INCA, algum tipo de recurso disponibilizado por essas instituições, tendo sua necessidade avaliada

naquele momento. Esse tipo de intervenção, o acesso a recursos dessa natureza, vem se mostrando como um condicionante para a viabilização da continuidade do tratamento de saúde necessário para esses sujeitos, tendo um caráter minimizador das mazelas às quais os usuários são expostos, trazendo um suporte e um aparente amparo sobre as reais dificuldades enfrentadas nesse processo. Assim, atendem-se a lacunas deixadas pelo Estado no que concerne a seu papel garantidor de direitos.

Diante da falta do suporte necessário para a recuperação da saúde via políticas públicas, os usuários buscam soluções alternativas muitas vezes na filantropia. Essa falta de suporte ameaça o acesso à saúde enquanto direito. Conforme os resultados da pesquisa, é possível trazer algumas questões centrais em relação às mudanças nos modos de vida sofridas pelos usuários após o TCTH. Esses aspectos são evidenciados, pois tais usuários ficam restritos ao contato com ambientes coletivos, tais como transporte público, escola, trabalho. Também não podem se expor ao sol. Em razão da imunidade baixa, ficam muito vulneráveis à aquisição de infecções.

Portanto, a principal questão social gerada a partir de tais impactos é a perda da capacidade de trabalho, pois a renda configura-se como um dos principais problemas enfrentados pelos usuários, visto que o adoecimento acaba agregando custos financeiros, com o traslado para unidade de saúde, alimentação, entre outros. E, exatamente nesse momento, as necessidades ascendem-se. Como apontam Iamamoto e Carvalho (2006), a sobrevivência da classe trabalhadora, na sociedade capitalista, é condicionada fundamentalmente do salário que recebe em troca de sua força de trabalho, por estar na condição de assalariado, desprovida dos meios de produção e dos meios de vida, que, no caso, são monopolizados pelos proprietários do capital (burguesia).

É nesse sentido que a condição socioeconômica dos usuários e familiares torna-se mais frágil, pois, em razão do adoecimento e da complexidade do tratamento de saúde, necessitam de longos afastamentos de suas vidas laborativas, ou mesmo tornam-se incapacitados provisórios ou permanentes para o trabalho. Isso gera um impacto econômico bastante significativo, considerando as relações de trabalho na contemporaneidade cada vez mais flexíveis e as condições de assalariamento diferenciadas. Pode-se dizer que as mudanças societárias trazem impactos muito particulares na realidade em que esses sujeitos estão inseridos.

[...] e as transformações no processo de trabalho como uma exigência do reordenamento das fases do processo de produção e realização da mais-valia, fazendo emergir também outras formas de constituição e reprodução do trabalhador coletivo, além de redefinir as fronteiras entre os processos de “subsunção real e formal” do trabalho ao capital. [...] Consideradas como uma alternativa ao modelo fordista, estas mudanças se dão em prol da flexibilização nos processos e nas condições de trabalho, alterando substantivamente a formação do trabalhador coletivo ou, numa linguagem coloquial, o mercado de trabalho, via desemprego, terceirização, precarização do trabalho e dos vínculos formais de trabalho (MOTA; AMARAL, 1998, p. 5-6).

Ocorre que, no contexto sócio-histórico vivenciado atualmente, com o acirramento da ofensiva neoliberal, que tem como uma das consequências o crescimento do desemprego, muitos indivíduos foram “empurrados” para o mercado informal de trabalho, sem garantias de direitos trabalhistas e previdenciários.

Dentro desse contexto, é possível afirmar que se agravam as mazelas vivenciadas pelos usuários atendidos no Cemo, já que os que viveram a maior parte da vida do trabalho informal, portanto na qualidade de não contribuintes da previdência social, ficam condicionados apenas à política pública de assistência social, que tem como fundamentos os mínimos sociais. Essa política se mostra como uma estratégia de ação via BPC/Loas. “Art. 2º A assistência social tem por objetivos: [...] a garantia de 1 (um) salário-mínimo de benefício mensal à pessoa com deficiência e ao idoso que comprovem não possuir meios de prover a própria manutenção ou de tê-la provida por sua família; [...]” (BRASIL, 1993).

Quando o usuário é parte de uma “população sobrança” (PAULO NETTO, 2003), que constitui uma classe trabalhadora que está fora do mercado formal de trabalho, no caso do adoecimento e a consequente perda da capacidade para o trabalho, ele se depara com o desamparo, com ausência de garantias no âmbito da previdência social, uma vez que essa possui caráter de seguro, ou seja, é contributiva, somente faz jus dela o trabalhador formal. É nesse cenário que se apresenta, como uma

alternativa, a política de assistência social, com o BPC/Loas, porém esse benefício tem critérios condicionantes, que se dão muitas vezes como um limite para a defesa do direito do usuário. Importante ressaltar que o BPC possui critérios de renda familiar, além da questão da deficiência física, que, no caso dos usuários em tratamento de doença crônica grave, são incluídos pela ampliação da interpretação da deficiência física, já que a própria doença proporciona limitações e deficiências.

E essa realidade social impacta diretamente ainda, e principalmente, no acesso e na continuidade do tratamento proposto. O cenário contemporâneo das políticas sociais no Brasil, no contexto do capitalismo, condiciona a um olhar cuidadoso, a um compromisso com as demandas geradas com a ampliação das expressões da questão social.

[...] reafirmar direitos e políticas sociais no âmbito do capitalismo e lutar por eles, tendo como projeto uma sociedade justa e igualitária, não significa contentar-se com os direitos nos marcos do capitalismo. Essa é uma estratégia para o estabelecimento de condições objetivas de construção de outra forma de sociabilidade. Quando temos clareza de seus limites, bem como de sua natureza contraditória, vemos a política social como ela é: pode assumir tanto um caráter de espaço de concretização de direitos dos trabalhadores, quanto ser funcional à acumulação do capital e à manutenção do status vigente. (BEHRING; BOSCHETTI, 2011, p. 195).

Sendo assim, a debilidade socioeconômica estende-se à rede familiar do usuário em tratamento. Esse acompanhamento pode gerar um afastamento do familiar também de suas atividades produtivas, o que causa uma restrição significativa na condição econômica das famílias e, diante desses casos, não se percebe a existência de política pública efetiva, no âmbito da seguridade social, que garanta economicamente esses cuidadores. Tal fato gera um grave problema, já que o paciente de TCTH precisa de cuidado especializado, em razão das debilidades geradas pelo transplante, que trazem novas necessidades ao paciente. Os profissionais de saúde do Cemo constantemente orientam os cuidadores

no sentido de atender a essas necessidades, mas as questões financeiras podem se tornar um empecilho para alcançar o cuidado necessário.

Esses impactos se mostram menos ou mais intensos em cada caso, pois estão também diretamente ligados às condições de vida de cada usuário em sua realidade própria, extramuros do hospital. Estão articulados com a conformação da rede de apoio de cada usuário, que é diferente de rede de cuidado. Quando se faz referência à rede de apoio, fala-se de todos e tudo que oferece algum tipo de suporte, seja de cuidados, seja econômico e financeiro, seja de algum serviço.

Torna-se crucial, portanto considerar pelo menos dois aspectos centrais, antes de atribuir à família a responsabilidade quase que exclusiva com o futuro de seus membros. O primeiro aspecto diz respeito à alterações recentes na organização e dinâmica familiar (diminuição de seu tamanho, diversificação dos arranjos familiares, inserção crescente das mulheres no mercado de trabalho), que atingem e modificam os tradicionais mecanismos de solidariedade familiar, acarretando uma interação limitada e precária entre os poucos membros da família. Em segundo lugar, em decorrência da grave crise econômica no país, expressa no desemprego crescente, rebaixamento dos salários, precarização das condições e relações de trabalho, desregulamentação de direitos sociais, observa-se uma fragilidade da família para cumprir seu papel no âmbito da reprodução social, funcionando como suporte material e de integração social, a partir do qual os indivíduos podem encontrar refúgio para as situações de exclusão (ALENCAR, 2008, p. 64).

Para essa reflexão, faz-se necessário partir de um olhar crítico, ampliado, considerando a leitura acerca do desmonte das políticas públicas e sociais na atualidade com o processo de contrarreforma do Estado. Nesse, ressalta-se a crítica acerca da desvalorização do setor público, da falta de políticas sociais ampliadas, da burocratização do acesso por meio de cortes e restrições, tudo isso amparado por uma lógica neoliberal, de valorização do capital e do mercado. Nesse contexto, acirra-se a relação público *versus* privado no campo dos serviços e até

no do cuidado, o que potencializa o desamparo e a precarização das condições de vida do usuário e de seus familiares.

A persistência da família como elemento central para a vida dos indivíduos justifica-se diante da despolitização das questões afetas à reprodução social dos trabalhadores, percebida muito mais como questão de ordem privada do que pública, numa tendência de privatização da vida social brasileira (ALENCAR, 2008, p. 62).

Dessa forma, é perceptível, por meio da vivência com a realidade social desses usuários, que as condições necessárias para a manutenção da saúde após o TCTH são diferentes da realidade vivida. As condições de moradia não são adequadas, assim como geralmente são desfavoráveis as condições de mobilidade, como o acesso à própria unidade de saúde. Dentro da mesma lógica de desmontes das políticas públicas sociais na atualidade, conformam-se também os programas habitacionais disponíveis hoje para a população. Aliás, para ser exato, o único programa habitacional hoje em atividade é o Programa Minha Casa Minha Vida, custeado pelo governo Federal, porém administrado através das Secretarias Municipais de Habitação.

O Minha Casa Minha Vida não tem se apresentado como uma alternativa eficaz para a superação da necessidade habitacional no caso dos pós-transplantados, visto que essa demanda é emergencial, pois se insere como uma necessidade para seu processo saúde-doença. Portanto, sem a garantia do acesso desses usuários à política de habitação em tempo hábil, não se garante também a integralidade do atendimento à população usuária. O que se observa é um acesso a essa política de forma burocrática e restritiva, e mais, no caso dessa, ainda há uma peculiaridade, a falta de transparência no processo.

A distância entre a definição dos direitos em lei e sua implementação real persiste até os dias de hoje. Tem-se também uma forte instabilidade dos direitos sociais, denotando a sua fragilidade, que acompanha

uma espécie de instabilidade institucional e política permanente, com dificuldades de configurar pactos mais duradouros e inscrever direitos alienáveis (BEHRING; BOSCHETT, 2011, p. 79).

Essa realidade se dá totalmente em desacordo com o que estabelecem inclusive marcos legais, como a Lei nº 8.080/1990 (BRASIL, 1990), em especial o seu art. 3º, quando expõe os fatores determinantes e condicionantes do SUS.

O que aconteceu, entre os usuários pesquisados, foi que ficaram sem assistência por parte do Estado, e, na ameaça de a condição de moradia ser um agravante para sua condição de saúde, ou um dificultador de sua recuperação, os próprios usuários tomam para si a responsabilidade de “solucionar” o problema em questão. Isso parte para uma lógica de privatização do cuidado, de transferência da responsabilidade para o indivíduo, para a família (MONTAÑO, 2003).

Apesar de todas as dificuldades vivenciadas, em alguns casos, acontecem mudanças que de fato são positivas, como estreitamento dos laços familiares após longos períodos de conflitos, ou até mesmo o acesso ao serviço público de saúde, que torna o paciente, de fato, um usuário do SUS. Esses poucos benefícios se opõem à maioria das mudanças sofridas pelo usuário pós-transplantado em sua nova condição de vida e saúde, que traz novas, custosas e difíceis necessidades.

Faz-se relevante pontuar que o Brasil não possui uma condição de saneamento básico adequada, já que não há acesso à água tratada em muitas regiões, por exemplo, do Rio de Janeiro, com ausência de rede de esgoto, principalmente nas localidades de maior vulnerabilidade, que recebem menos investimento público em serviços e políticas, como as periferias, favelas e comunidades. Essa inadequação do saneamento básico pode implicar na restrição alimentar, já que a desnutrição pode ser ocasionada tanto pela ausência de alimentos quanto pela falta de água e higiene adequada no seu preparo. Apesar de esse aspecto mais crítico em relação aos impactos mais concretos na vida dos usuários do Cemo ficar implícito, quando questionados sobre o custo das mudanças desses hábitos alimentares, os participantes, em sua maioria, não reconhecem tal impacto como sendo significativo.

Ao realizar uma análise crítica sobre esse aspecto, podem-se ressaltar duas questões. A primeira é uma existente dificuldade no entendimento dos usuários sobre os reais riscos, e até a naturalização desses, em razão dos limites para adoção das medidas ideais. Na maioria das vezes, os usuários deixam de seguir as recomendações não por negligência, mas por recorrentemente já conviverem com a escassez de recursos, com uma rede de serviços públicos limitados, e com uma condição econômica insuficiente para suprir as condições ideais. Esse processo passa a ser natural, e é perceptível quando se sabe que isso acontece, mas não aparece de forma clara nas falas dos participantes, ou seja, está implícito nelas.

Tal percepção desvela-se como um desafio presente ao exercício profissional do assistente social que está inserido nesse processo de trabalho. O desafio de ser capaz de ir além do que está posto, por meio de olhar especializado. Para tanto, é necessário conhecer a realidade dos sujeitos envolvidos, bem como o contexto em que estão inseridos.

Diante da complexidade do quadro que a ordem capitalista não consegue mais ocultar – um quadro que, mesmo assim, não se desenrola com toda a transparência - a sustentação e encaminhamento de uma posição/ação vinculada a um projeto social radicalmente democrático e compromissado com os trabalhadores não estão determinados, exclusivamente, pela posição e encaminhamentos ético-políticos. Também o estão pela postura teórico-metodológica, na medida, aqui, da capacidade dos sujeitos profissionais para captar a especificidade própria da realidade social objetivando uma prática consciente e crítica. Assim, recorreremos à teoria social de Marx, para a qual o método é uma relação necessária entre sujeito que pesquisa/ investigador e objeto pesquisado/realidade social, que permite ao sujeito reproduzir, idealmente, o movimento do objeto; relação necessária na medida em que é a única que permite ao sujeito conhecer realmente o que se passa com o objeto (VASCONCELOS, 2006, p. 3).

É possível afirmar que esses cuidados, que são orientados pela própria equipe interdisciplinar, devem ser entendidos, e absorvidos dentro da realidade de cada usuário, considerando sua singularidade e cultura, por meio de um trabalho interdisciplinar contínuo.

O segundo fator importante observado é que, para usuários que, antes da enfermidade, ocupavam um espaço com poucos recursos, de pobreza acentuada, em que o acesso às políticas públicas se apresentava com enormes obstáculos, produzindo uma situação socioeconômica extremamente fragilizada, as necessidades sociais parecem mais brandas. Nesses casos, conseqüentemente, o acesso às políticas públicas acabam parecendo favoráveis, mesmo diante dos limites encontrados.

De fato, muitas vezes, após o adoecimento, os usuários acabam, mesmo que de forma limitada, promovendo uma mudança positiva diante de uma realidade de vida de frequentes violações de direitos. Contudo, nessa nova realidade de pós-transplantado, existem especificidades que o diferenciam da condição anterior, pois, em razão de sua vulnerabilidade de saúde, as novas necessidades sociais, se não atendidas de forma eficaz, podem resultar no impedimento da continuidade do tratamento, bem como no agravamento de sua condição de saúde, ocorrência da doença do enxerto contra o hospedeiro¹⁶ entre outros problemas.

Diante disso, é relevante a discussão sobre o compromisso de dispor de condições favoráveis para o atendimento das necessidades dos pós-transplantados por meio das políticas públicas e sociais, para a garantia da continuidade do tratamento, bem como da recuperação de sua saúde, no vislumbre de sua qualidade de vida, ainda que remodelada por suas novas limitações.

Considerações finais

Considera-se, a partir da análise do atendimento das demandas dos usuários pós-transplantados no Cemo, e diante do panorama atual dos limites das políticas públicas e sociais, que instituições filantrópicas

¹⁶ Estão expostos principalmente aqueles usuários que realizam transplante alogênico. Essas doenças são a reação do enxerto (células do doador), contra o hospedeiro (organismo do paciente). Elas podem se manifestar em diversos órgãos do corpo, podendo ser agudas ou crônicas (SILVA; BOLZAS; FILGUEIRA, 2005).

têm sido o recurso procurado pelos pacientes, encaminhados inclusive pelo próprio profissional de serviço social. Isso remete, enquanto profissionais comprometidos com o projeto ético-político profissional, a um questionamento e uma reflexão, a partir do momento em que se intervém numa demanda emergencial, pois a realidade do usuário tem sua particularidade imediata a ser atendida (BEHRING; BOSCHETT, 2011).

Assim, torna-se importante buscar a reflexão acerca da direção da atuação profissional dentro da instituição, na defesa dos interesses da classe trabalhadora e, portanto, na tentativa de realizar a mediação entre o atendimento das demandas e os recursos disponíveis dentro desse contexto atual, trazendo, ao mesmo tempo, essas demandas da realidade para a dimensão macro, na luta para a efetivação e ampliação dos direitos sociais e no comprometimento com ampliação, elaboração, formulação de novas políticas, para superação do ideário neoliberal vigente na sociabilidade burguesa atual. Um dos principais instrumentos a ser utilizado pelo assistente social é a mobilização dos usuários, por meio de ações de controle social (MONTAÑO, 2003).

Diante disso, percebe-se que a realidade de oferta e efetividade das políticas públicas por parte do Estado tem se apresentado como possibilidade para a intervenção do serviço social. Mas, na atualidade, esse cenário revela muitos limites, trazendo o pressuposto de que não somente as políticas que compõem a seguridade social, como as diversas políticas públicas intersetoriais, não dão respostas às necessidades de forma integral e com equidade. Dessa forma, a referida realidade impacta diretamente no trabalho do assistente social como profissional que debruça a sua atuação no projeto ético-político (BRASIL, 2012), e na sua intervenção por meio da mediação de estratégias que visem à garantia do acesso dos usuários aos direitos sociais. Esse, não somente pela execução das políticas públicas, mas por uma prática pensada, reflexiva, em conformidade com a realidade dos usuários dos serviços, tomando o desafio de atuar nela, com propostas criativas, capazes de preservar e efetivar direitos (IAMAMOTO; CARVALHO, 2006).

De acordo com o disposto, é possível afirmar que o Cemo, dentro da especificidade do tratamento oferecido ao usuário, busca proporcionar a garantia de efetivação do processo de tratamento de saúde necessário à recuperação da saúde do usuário, via políticas públicas e serviços disponibilizados pelo Ministério da Saúde. Para tanto, leva em conta não

somente a doença isoladamente, mas o usuário como um sujeito em sua totalidade, de forma integral, com um olhar ampliado em relação aos condicionantes e determinantes sociais da saúde, como fundamenta a concepção ampliada de saúde proposta pelo SUS, nos textos da Lei nº 8.080, de 1990 (BRASIL, 1990). Salientam-se ainda as diretrizes previstas no art. 198 da CRFB/1988 (BRASIL, 1988). Nessas leis, destaca-se a defesa de uma moradia digna, adequada a condições saudáveis de habitação e o direito de ir e vir para o tratamento de saúde de acordo com sua possibilidade de locomoção.

Nesse sentido, apresenta-se, como um desafio ao profissional, acionar políticas públicas que amparem o usuário e sua família em condições socioeconômicas favoráveis para início e continuidade do tratamento. Para isso, é preciso garantir o princípio da integralidade da assistência ao usuário, por meio da articulação com a rede intersetorial, buscando a efetividade das ações que não devem estar desarticuladas, tendo em vista a complexidade da demanda apresentada a ser enfrentada no âmbito da saúde em seu sentido ampliado.

Referências

ALENCAR, M. M. T. Transformações econômicas e sociais no Brasil dos anos 1990 e seu impacto no âmbito da família. In: SALES, M. A.; MATOS, M. C.; LEAL, M. C. (Orgs.). **Política social, família e juventude: uma questão de direitos**. 3. ed. São Paulo: Cortez, 2008. p. 61-78.

BEHRING, E.; BOSCHETTI, I. **Política social: fundamentos e história**. 9. ed. São Paulo: Cortez, 2011.

BRASIL. Casa civil. Capítulo II – da seguridade social. In: ____ **Constituição da República Federativa do Brasil de 1988**. Brasília, DF: Casa Civil, 1988. Disponível em: <http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/constituicao/constituicaocompilado.htm>. Acesso em: 3 fev. 2018.

____. **Código de ética do/a assistente social: lei 8.662/93 de regulamentação da profissão**. 10. ed. rev. e atual. Brasília, DF: CFESS, 2012.

____. 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. **Diário Oficial [da] União**, Brasília, DF, 1990. Disponível em: <http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/L8080.htm>. Acesso em: 2 fev. 2018.

____. Lei nº 8.742, de 7 de dezembro de 1993. Dispõe sobre a organização da Assistência Social e dá outras providências. **Diário Oficial [da] União**, Brasília, DF, 1993. Disponível em: <http://www.planalto.gov.br/CCivil_03/leis/L8742.htm>. Acesso em: 2 fev. 2018.

____. Ministério da Saúde. Portaria nº 2439, de 08 de dezembro de 2005. Política Nacional de Atenção Oncológica. **Diário Oficial [da] União**, Brasília, DF, 2005. Disponível em: <http://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2005/prt2439_08_12_2005.html>. Acesso em: 2 fev. 2018.

____. Ministério da Saúde. Portaria nº 55, de 24 de fevereiro de 1999. Dispõe sobre a rotina do Tratamento Fora de Domicílio no Sistema Único de Saúde - SUS, com inclusão dos procedimentos específicos na tabela de procedimentos do Sistema de Informações Ambulatoriais do SIA/SUS e dá outras providências. **Diário Oficial [da] União**, Brasília, DF, 1999.

____. Ministério da Saúde. Portaria nº 874, 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). **Diário Oficial [da] União**, Brasília, DF, 2013. Disponível em: <http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2013/prt0874_16_05_2013.html>. Acesso em: 2 fev. 2018.

IAMAMOTO, M. V., CARVALHO, R. **Relações sociais e serviço social no Brasil**: esboço de uma interpretação teórico-metodológica. 19. ed. São Paulo: Cortez, 2006.

INSTITUTO NACIONAL DE CÂNCER JOSÉ ALENCAR GOMES DA SILVA (INCA). **Conheça o Centro de Transplante de Medula Óssea**: Orientações aos pacientes. 3. Ed. Rio de Janeiro: INCA, 2014.

MINAYO, M. C. **O desafio do conhecimento**: pesquisa qualitativa em saúde. 12. ed. São Paulo: Hucitec, 2010.

MONTAÑO, C. **Terceiro setor e questão social**: crítica ao padrão emergente de intervenção social. 2. ed. São Paulo: Cortez, 2003.

MOTA, A. E.; AMARAL, A. Reestruturação do capital, fragmentação do trabalho e Serviço Social. In: MOTA, A. E. (Org.). **A nova fábrica de consensos**. São Paulo, Cortez, 1998. p. 5-6.

PAULO NETTO, J. Cinco Notas a Propósito da “Questão Social”. **Revista Temoralis**, Brasília, DF, n 3, 2003.

SILVA, J. C. et al. Judicialização da Saúde direitos Humanos: elementos para o debate. Seminário internacional de direitos humanos, violência e pobreza: a situação de crianças e adolescentes na América Latina hoje, 6. Rio de Janeiro. **Anais...** Universidade Estadual do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, 2016. Disponível em: <http://www.proealc.etc.br/VI_SEMINARIO/assets/pdfs/gtii/Jorge%20Cavalcante%20da%20Silva%20et%20al%20GT02.pdf>. Acesso em: 2 fev. 2018.

SILVA, M. M.; BOLZAS, L. F. S.; FILGUEIRA, A. L. Manifestações tegumentares da doença enxerto contra hospedeiro em pacientes transplantados de medula óssea. **An. Bras. Dermatol.**, Rio de Janeiro, v. 80, n.1, jan./fev. 2005. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/abd/v80n1/v80n01a10.pdf>>. Acesso em: 2 fev. 2018.

SOUZA, M. V. Serviço Social em transplante de medula óssea: pressupostos para sistematização das práticas dos assistentes sociais na Equipe Interdisciplinar. Realidade ou Utopia? **Rev. Bras. Med.**, Rio de Janeiro, v. 72, ed esp., 2015.

VASCONCELOS, A. M. Serviço social e práticas democráticas na saúde. In: MOTA, A. E. et al. (Org.). **Serviço social e saúde**: formação e trabalho profissional. São Paulo: OPAS; OMS; Ministério da Saúde, 2006. p. 242-272.

CAPÍTULO 5

Desigualdade social, câncer e sua associação na literatura científica

Introdução

O câncer configura-se como um complexo problema de saúde pública, dada sua multiplicidade de fatores de ordens epidemiológica, cultural, econômica e social. Tendo em vista o impacto dessa problemática, o Ministério da Saúde, em 2005, instituiu, por meio da Portaria do Gabinete Ministerial (GM) nº 2.439, a Política Nacional de Atenção Oncológica (BRASIL, 2005), que preconizava ações de promoção, prevenção, diagnóstico, tratamento, reabilitação e cuidados paliativos. Essa legislação apontava para a necessidade de estruturação de uma rede de serviços para a garantia de atenção integral à população. Entretanto, apesar de sua importância legal, conforme análise das estimativas nacionais de incidência e mortalidade pós 2005, essa não imprimiu alterações relevantes no perfil de incidência do câncer ou no perfil de doença avançada no Brasil.

Dessa forma, em 2013, por meio da Portaria nº 874, de 16 de maio, o Ministério da Saúde instituiu a Política Nacional para a Prevenção e Controle do Câncer na Rede de Atenção à Saúde das Pessoas com Doenças Crônicas no Âmbito do SUS, que tem como objetivo:

A redução da mortalidade e da incapacidade causadas por esta doença e ainda a possibilidade de diminuir a incidência de alguns tipos de câncer, bem como 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, 2013, p.2).

Essa política traz, em sua centralidade, o enfoque na prevenção e no controle do câncer, entretanto, observa-se que, no cotidiano das instituições, a centralidade é no tratamento da doença instalada no nível da Alta Complexidade e não em prevenção em todos os níveis de atenção. Há um recorte de atenção focado na dimensão biológica do adoecimento.

O trato da atenção oncológica como uma política pública pressupõe prioridade na oferta de ações de Atenção Básica¹⁷ e de Média Complexidade¹⁸. Tal assertiva reitera que saúde não é estritamente uma questão biológica ou mesmo de construção de bases legais. Essa visão minimalista pode ser refutada se for lançado um olhar para a problemática de forma ampliada, iluminados pela compreensão abrangente de saúde promulgada na oitava Conferência Nacional de Saúde, de 1986. Nela, a saúde passou a ser considerada a resultante das condições de alimentação, habitação, educação, renda, meio ambiente, trabalho, transporte, emprego, lazer, liberdade, acesso e posse da terra e acesso a serviços de saúde. Inclusive, esse texto, que marca um novo paradigma de entendimento da saúde, foi base para a construção da Lei nº 8.080, de 1990, que institui o SUS no Brasil (BRASIL, 1990).

Os instrumentos legais que buscam a efetivação do direito à saúde pública e de qualidade, por si só, não garantem condições concretas para a sua efetivação. No caso do câncer, para seu enfrentamento, para além da questão epidemiológica, da gestão de serviços, do investimento financeiro para a estruturação da atenção oncológica e da implementação de tecnologias em saúde, é necessário desvelar as condições de vida dos sujeitos adoecidos pelas diferentes patologias oncológicas.

A situação de saúde de uma população relaciona-se ao sistema econômico adotado por uma nação em um determinado período histórico, que, por sua vez, pode contribuir para o surgimento e a

¹⁷ Segundo o Ministério da Saúde, a “Atenção Básica caracteriza-se por um conjunto de ações de saúde, no âmbito individual e coletivo, que abrange a promoção e a proteção da saúde, a prevenção de agravos, o diagnóstico, o tratamento, a reabilitação, a redução de danos e a manutenção da saúde com o objetivo de desenvolver uma atenção integral que impacte na situação de saúde e autonomia das pessoas e nos determinantes e condicionantes de saúde das coletividades” (BRASIL, 2012, p. 19).

¹⁸ “A Média Complexidade ambulatorial é composta por ações e serviços que visam a atender os principais problemas e agravos de saúde da população, cuja complexidade da assistência na prática clínica demande a disponibilidade de profissionais especializados e a utilização de recursos tecnológicos, para o apoio diagnóstico e o tratamento” (BRASIL, 2011, p. 17).

radicalização das desigualdades sociais. Ao refletir sobre a realidade da sociedade brasileira, recorre-se a Iamamoto, que compreende que:

A formação histórica brasileira é marcada pelo desenvolvimento desigual, este compreendido como a desigualdade entre desenvolvimento econômico e social, ou seja, o desenvolvimento do setor econômico não representa a melhoria das condições de vida de toda uma população, uma vez que há concentração de renda nas mãos de um extrato minoritário da sociedade em oposição à ampliação da pobreza (IAMAMOTO, 2010, p. 38).

Nesse cenário, ampliam-se as desigualdades sociais, que caminham juntas ao modo de produção capitalista, uma vez que a classe trabalhadora é que subsidia a produção capitalista pelo seu trabalho, contribuindo para o aumento da riqueza concentrada na mão de poucos.

De acordo com Smolentzov (2006, p. 55), “as desigualdades produzidas pelas sociedades se exprimem no corpo, uma vez que o social se transcreve no biológico”. Considerando esse postulado, este capítulo, que é uma revisão bibliográfica, objetivou investigar como a associação entre os temas desigualdade social e câncer é tratada em artigos científicos, a fim de dar visibilidade à temática como um dos elementos condicionantes do processo de adoecimento, acesso e continuidade do tratamento oncológico. Ele surge da vivência enquanto residente no Programa de Residência Multiprofissional em Oncologia do INCA.

Foram analisados artigos científicos com a associação entre os temas desigualdade social e câncer nos idiomas português, inglês e espanhol. Para a realização da pesquisa, utilizou-se a Biblioteca Virtual em Saúde (BVS). Na busca inicial, foram encontradas 24 produções científicas, sendo 13 artigos científicos, sete teses, duas monografias e dois recursos de internet (jornais). Entretanto, para a análise deste estudo, foram considerados seis artigos, que atenderam aos requisitos estabelecidos: pertencer ao período de uma década, compreendendo os anos de 2003 a 2013, estar disponível para leitura gratuitamente e tratar ou aproximar-se da temática objeto deste estudo na realidade Brasileira.

A partir da análise das produções, realizou-se a organização do material, procurando capturar as ideias centrais de cada obra, para efetuar o preenchimento das fichas de leitura que continham os seguintes itens: título; autores; ano de publicação; problema abordado; localização geográfica do estudo; aproximação com a categoria de análise desigualdade social e relação apresentada entre as desigualdades sociais e o câncer (quando abordada pelos autores).

Desenvolvimento

Foram analisados, neste capítulo, seis artigos. Quanto ao período de publicação, tem-se um intervalo de produções de 2004 a 2013, com textos que demonstram regularidade de estudos. Entretanto, são números ainda pouco expressivos diante da importância da temática.

Embora os artigos objetos deste estudo tenham buscado discutir a relação entre as desigualdades sociais e as de saúde, e não somente o câncer, suas conclusões são relevantes para corroborar os dados do estudo, uma vez que a temática do câncer constitui-se um recorte de uma problemática que se insere na saúde pública de forma geral. Dessa forma, as seis obras analisadas descritas abaixo têm como categorias de análise centrais a temática desigualdade social e câncer, ou dela se aproximam:

- *Desigualdades Raciais na Mortalidade de Mulheres Adultas no Recife, 2001-2003*: aborda desigualdades raciais associadas à mortalidade de mulheres adultas, entre os anos de 2001 e 2003, revelando iniquidades em saúde das mulheres negras decorrentes de violação de direitos que dificultam o acesso a condições dignas de saúde.
- *Associação entre carência social e causas de morte entre idosos residentes no Município de Recife, Pernambuco, Brasil*: faz associação entre carência social e causas de morte da população idosa em um município de Pernambuco, discutindo as desigualdades em saúde a partir da localização geográfica. Os dados apresentam correlação significativa entre carência social e mortalidade de idosos ocasionada por pneumonia, desnutrição proteico-calórica, tuberculose, diarreia, gastroenterite e acidentes de transporte, mas correlação negativa para mortes por neoplasias de brônquios e pulmões e de mama.

- *Fatores associados a não realização da mamografia e do exame clínico das mamas: um estudo de base populacional em Campinas, São Paulo, Brasil*: analisa fatores associados a não realização de mamografia e exames clínico das mamas em um município de São Paulo, no qual evidencia que mulheres idosas, de cor preta ou parda e com renda familiar *per capita* menor ou igual a cinco salários mínimos têm menor acesso a esses exames. Apontam a existência de significativas desigualdades socioeconômicas e raciais quanto ao acesso às práticas preventivas, reforçando a necessidade de intervenções que visem à promoção da equidade.
- *Desigualdade social no adoecimento e morte por câncer de boca e orofaríngeo no Município de São Paulo, Brasil: 1997 a 2008*: avalia a distribuição espacial e o efeito de indicadores socioeconômicos no adoecimento e na morte por câncer de boca e orofaringe num município de São Paulo entre os anos de 1997 e 2008. Evidencia que a distribuição espacial das taxas de incidência e de mortalidade demonstram desigualdade no adoecimento e morte por essa patologia, sendo a mortalidade maior nas regiões periféricas. Aponta a necessidade de implantação de políticas públicas para redução das iniquidades sociais e de acesso à prevenção primária, ao diagnóstico precoce e ao tratamento.
- *Desigualdades associadas a não realização de mamografia na zona urbana de Teresina, Piauí, Brasil, 2010-2011*: analisa as desigualdades, relacionando as neoplasias às questões de prevenção, rastreamento, desigualdades em saúde e iniquidades sociais em um município do Piauí. Conclui que a condição social tem influência não só na percepção do risco e nos fatores comportamentais que influenciam a decisão de procurar o serviço, mas também é ponto determinante na acessibilidade à realização do exame.
- *Desigualdades socioeconômicas na incidência e mortalidade por câncer: revisão de estudos ecológicos, 1998-2008*: investiga a associação entre desigualdades socioeconômicas e incidência e mortalidade por alguns tipos de câncer, pela revisão de estudos ecológicos. Evidencia associação consistente do nível socioeconômico da área de residência com incidência de câncer de próstata e mortalidade por câncer de colón em homens, e com incidência e mortalidade por câncer de mama e mortalidade pelo de colón nas mulheres. Associação consistente e negativa para incidência e mortalidade por cânceres de esôfago e

estômago, para incidência dos de cólon e pulmão e mortalidade pelos de laringe e cavidade oral, nos homens, e para incidência e mortalidade pelos de esôfago, estômago e colo uterino e para incidência dos de cólon e pulmão, nas mulheres.

De uma forma geral, os artigos em análise tecem reflexões sobre a relação entre fatores socioeconômicos e a ocorrência de adoecimento e morbimortalidade por câncer; o acesso a exames específicos e o tratamento em tempo oportuno, o impacto da desigualdade racial para a saúde. Entretanto, necessitam de correlações mais aprofundadas sobre o conceito de desigualdade social e suas categorias de análise, sendo necessária a discussão de como essas resultam do modelo econômico adotado pelas nações, superando análises focadas do problema em questão.

As produções que realizam uma análise socioeconômica relacionada à questão saúde são fundamentais, dada à importância dessa dimensão na conformação da situação de saúde de uma população e considerando que, segundo a Comissão Nacional de Determinantes Sociais da Saúde:

As condições socioeconômicas, culturais e ambientais de uma dada sociedade, ou seja, os determinantes mais gerais e distais do modelo de Dahlgren e Whitehead, geram uma estratificação econômico-social dos indivíduos e grupos da população, conferindo-lhes posições sociais distintas, as quais por sua vez provocam diferenciais de saúde. Em outras palavras, a distribuição da saúde e da doença em uma sociedade não é aleatória, estando associada à posição social, que por sua vez define as condições de vida e trabalho dos indivíduos e grupos (FIOCRUZ, 2008, p. 52).

Todavia, somente a análise socioeconômica não contribui para a compreensão da desigualdade social e sua relação com o câncer, uma vez que, para além da condição socioeconômica, é necessário relacionar a situação de saúde ao contexto social e de políticas que representam o acesso ou não a educação, trabalho, renda, condições de saúde

relacionadas à habitação e ao trabalho, entre outras, que vão culminar na exposição a riscos e na geração de vulnerabilidades e que necessitam de intervenções públicas para seu enfrentamento e superação.

Pensar a noção de saúde ampliada não exclui os distintos pontos de vista sobre a temática. Entretanto, tratados isoladamente, tendem à “escolha” de uma dimensão (biológica, cultural, psicológica, socioeconômica, epidemiológica etc.) em detrimento das demais. Isso produz reducionismos e não inscreve a saúde como direito universal.

Pode-se inferir, a partir das produções revisadas, que a análise e o estudo das categorias desigualdade social e câncer são pouco expressivas no período em estudo. Percebe-se uma grande lacuna na produção científica que se debruce sob a análise dessa importante associação. Entende-se que a realização desses nexos associativos é fundamental para a compreensão do quadro epidemiológico da situação do câncer no Brasil, bem como para o planejamento de ações efetivas para seu enfrentamento, uma vez que o câncer deverá superar as doenças cardiovasculares no ano de 2030, devendo ser a primeira causa de mortalidade no mundo, conforme relatório apresentado pela Agência Internacional de Pesquisa em Câncer (Iarc, do inglês, International Agency for Research on Cancer) da OMS (WHO, 2008). Tal estimativa exige refletir sobre a correlação das condições de vida e as características do adoecimento e da mortalidade por câncer de uma população, uma vez que as necessidades de saúde e as demandas que chegam aos serviços de saúde são totalidades saturadas de determinações (econômicas, políticas, culturais, ideológicas etc.) e exigem mais do que ações imediatas e de cunho estritamente biológico e/ou farmacológico. Elas implicam intervenções públicas que emanem de escolhas em favor dos interesses de uma política de saúde pública, universal e de qualidade.

Cabe desmistificar a ideia de que cada caso é um caso e compreender, nas singularidades, o caráter de totalidade dos processos de atenção em saúde, e, para tanto, é necessário considerar a indissociabilidade entre desigualdade social e produção de saúde.

Este estudo debruçou-se sobre a questão da desigualdade social por entendê-la como categoria fundamental para pensar a saúde em todos os seus níveis, contradições e aspectos. Considerando que a vida se dá e se constrói em sociedade, os níveis de desigualdade social de uma nação expressam as condições de vida dos seus indivíduos nessa sociedade.

Ao tecer discussões acerca da desigualdade social e o câncer, é fundamental falar sobre o contexto social da década de 1980, uma vez que se constituiu em um marco histórico para a saúde pública no Brasil, pois o modelo de saúde vigente passa a ser questionado, e atualiza-se, nessa conjuntura, a necessidade de compreender os diferentes elementos que afetam a saúde da população. Data dessa década a promulgação da CRFB/1988 (BRASIL, 1988), que contribui para o reconhecimento da saúde como direito do cidadão e para o surgimento do SUS, além de incorporar a concepção de saúde como resultante de diferentes fatores, considerando aspectos econômicos e sociais como condicionantes da produção de saúde, do risco de adoecimento e das condições para o acesso ao sistema de saúde. Esse documento coloca em evidência o dever do Estado na garantia de “políticas sociais econômicas que visem à redução do risco de doença e de outros agravos e ao acesso universal e igualitário às ações e serviços para sua promoção, proteção e recuperação” (BRASIL, 1988, p. 67), e também se constitui, de acordo com Paulo Netto (1999), em uma aproximação a um estado de bem-estar, trazendo para a cena brasileira o conceito de proteção social, uma vez que apontava,

[...] para a construção pela primeira vez assim posta na história brasileira de uma espécie de Estado de Bem Estar: não é por acaso que, no texto constitucional, de forma inédita em nossa lei máxima, consagram-se explicitamente como tais e para além de direitos civis e políticos, os direitos sociais (coroamento, como se sabe, da cidadania moderna). Com isto, coloca-se o arcabouço jurídico-político para implantar, na sociedade brasileira, uma política social compatível com as exigências de justiça social, equidade e universalidade (PAULO NETTO, 1999, p. 77).

Apesar do arcabouço legal implantado pela Carta Magna (BRASIL, 1988) e pela Lei nº 8.080 (BRASIL, 1990), de 19 de setembro de 1990, as requisições do neoliberalismo na década de 1990 impõem às recentes políticas sociais um cenário de ataque a direitos conquistados.

O neoliberalismo no Brasil, assim como em outros países, especialmente na América Latina, imprime a desregulamentação da

economia nacional e dos direitos sociais, sobressaindo a flexibilização dos direitos trabalhistas e as novas formas de trabalho; o compromisso com a diminuição do gasto público; a transferência de recursos das políticas sociais para o pagamento dos juros da dívida pública; e o consequente aumento das desigualdades sociais (PAULO NETTO, 1999; ANTUNES, 2002; FILGUEIRAS, 2006 *apud* SILVA, 2010).

Na sociedade capitalista, a exploração do trabalho para extração da mais-valia pelo capital, a despeito do enorme processo civilizatório alcançado pela humanidade sob o modo de produção capitalista, propiciou, contraditoriamente, precárias condições de vida aos trabalhadores. Isso acentuou a desigualdade social, uma vez que os detentores do capital possuem melhores condições de vida, moradia, educação, acesso a serviços, lazer, entre outros.

Ao se analisar a questão saúde com ênfase na área oncológica, observam-se importantes investimentos em novas tecnologias, pesquisa clínica e epidemiológica, desenvolvimento de novas e mais potentes drogas no tratamento da doença instalada e enfoque em prevenção de alguns tipos de câncer. No entanto, o enfoque preventivo se dá sob a ênfase do desenvolvimento biológico das doenças ou da necessidade de mudanças de hábitos nocivos da população.

Assim sendo, coloca-se, nos dias atuais, a necessidade de desvelar a relação do adoecimento por câncer com os modos e condições de vida postos na sociedade, as condições de trabalho de grande contingente de trabalhadores inseridos no mercado tanto formal, quanto informal, as questões de gênero e raça, as condições de acesso a diagnóstico e tratamento em tempo oportuno, entre tantas outras. De acordo com Wunsch-Filho e colaboradores:

Em relação ao câncer, as diferenças socioeconômicas se manifestam em diversos aspectos do seu perfil epidemiológico. As evidências acumuladas vêm demonstrando que os grupos de níveis socioeconômicos mais baixos têm apresentado maior incidência de câncer em geral; maior proporção de diagnóstico tardio de neoplasias passíveis de detecção em estágios iniciais por meio de rastreamento; maior dificuldade de acesso ao diagnóstico e tratamento

adequado; pior prognóstico e menor sobrevivência após o diagnóstico de câncer; maior risco de óbito por câncer em geral e por tipos de câncer potencialmente curáveis (WÜNSCH-FILHO, V. et al., 2008, p. 433).

Ao se tratar de desigualdade social e câncer, merece atenção, na análise, a classe trabalhadora, uma vez que a condição de trabalhador assalariado ou em atividade dita informal condiciona substancialmente as possibilidades de vida, autonomia, produção de saúde e, aqui tratado particularmente, o adoecimento por câncer, doença crônica e demandante de recursos diagnósticos e de tratamento, bem como de 'tempo' do trabalhador para o cuidado com sua saúde.

Ao impacto emocional da descoberta de uma doença como o câncer, que remete a ideia de finitude, somam-se as dificuldades econômicas para manutenção da própria subsistência do sujeito acometido por câncer e de sua família e/ou rede social, a desproteção social aos que não se encontram inseridos no mercado formal de trabalho, a seletividade de benefícios assistenciais, a ausência ou limitada garantia concreta para início e manutenção do tratamento, bem como o acesso a esse. Conclui-se que o adoecimento por câncer impacta de forma intensificada a população pobre e trabalhadora do país. Segundo Castellanos (1997, p. 139),

A mortalidade é influenciada por processos de caráter contraditório, dentre os quais podem-se destacar: as iniquidades sociais e desigualdade nas condições de vida; o processo de urbanização; mudanças na estrutura de idade da população, na composição da força de trabalho e no mercado de trabalho, no nível de educação da população e mudanças na organização dos serviços de saúde.

É necessário compreender a existência das desigualdades sociais, e que essas são inerentes ao modo de produção capitalista. Assim, as desigualdades sociais de saúde constituem-se, com efeito, num domínio complexo e pouco conhecido (FASSIN *apud* SMOLENTZOV, 2006), necessitando-se tornar objeto de investigação tanto das ciências da saúde quanto das ciências sociais e humanas. A desigualdade em saúde

refere-se à diferença no acesso a recursos e aos fatores que influenciam a saúde. No que diz respeito aos reflexos da desigualdade social na saúde, Antunes compreende, que

As desigualdades inscritas na ordem social se traduzem numa incorporação individual da desigualdade sob a forma de disparidades perante a doença e a morte, ou seja, que as relações que os indivíduos têm com os seus corpos e sintomas, com os sistemas de saúde e com as possibilidades de tratamento são condicionadas pela posição e trajetória social (ANTUNES, 2010, p. 1).

No Brasil, a existência da pobreza relaciona-se à desigual distribuição dos recursos econômicos. Dessa forma, estudos que clarifiquem os impactos da desigualdade social em saúde relacionados ao câncer constituem-se elementos que podem contribuir para a construção de políticas públicas mais efetivas no que tange à superação das desigualdades no país.

Considerações finais

Ao estudar a associação entre os temas desigualdade social e câncer, considerando a primeira como elemento determinante no processo individual e coletivo de adoecimento e mortalidade para alguns tipos de câncer, foram encontradas poucas obras, e as encontradas tratam das consequências da desigualdade social, como a desigualdade racial e de gênero, índices de mortalidade em determinados extratos sociais, não acesso a políticas públicas, mas não desenvolvem um aprofundamento da associação entre desigualdade social e câncer.

Considerando que o câncer é um importante problema de saúde pública no Brasil, são relevantes estudos que analisem a desigualdade social associada às condições de saúde e doença das populações, principalmente se for considerada a forma desigual de organização da sociedade brasileira e as precárias condições de vida da maioria dos cidadãos do país.

O resultado desse estudo aponta para a necessidade de ampliação de produções científicas que correlacionem condições de vida da população e adoecimento por câncer, considerando as condições de acesso ao SUS e superando a compreensão estritamente técnica, tecnológica e biomédica do trato em oncologia. Analisar a desigualdade social como dimensão que gera impactos na saúde pública é também a reafirmação da lógica do Movimento Sanitário e meio para enfrentamentos que busquem alçar aos direitos sociais propalados na Constituição de 1988.

Trata-se, portanto, não somente da construção de ações de combate e controle do câncer de forma isolada, mas sim de uma rede de atenção organizada e de prestação contínua de serviços a populações determinadas, na lógica dos territórios e de suas necessidades. Ações que vão ao encontro do controle e do combate ao câncer exigem a adoção orgânica da compreensão do conceito ampliado de saúde e o exercício da transversalidade das políticas públicas e sociais.

Referências

ANTUNES, R. **Classes sociais e a desigualdade na saúde**. CIES: Lisboa, 2010. (Working papers, 85). Disponível em: <<http://www.cies.iscte.pt/destaques/documents/CIES-WP85Antunes.pdf>>. Acesso em: 20 out. 2014.

BRASIL. Ministério da Saúde. Portaria nº 2439, de 08 de dezembro de 2005. Política Nacional de Atenção Oncológica. **Diário Oficial [da] União**, Brasília, DF, 2005. Disponível em: <http://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2005/prt2439_08_12_2005.html>. Acesso em: 2 fev. 2018.

_____. Casa civil. **Constituição da República Federativa do Brasil de 1988**. Brasília, DF: Casa Civil, 1988. Disponível em: <http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/constituicao/constituicaocompilado.htm>. Acesso em: 3 fev. 2018.

_____. 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. **Diário Oficial [da] União**, Brasília, DF, 1990. Disponível em: <http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/L8080.htm>. Acesso em: 2 fev. 2018.

_____. Ministério da Saúde. Portaria nº 874, 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). **Diário Oficial [da] União**, Brasília, DF, 2013. Disponível em: <http://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2013/prt0874_16_05_2013.html>. Acesso em: 2 fev. 2018.

_____. Conselho Nacional de Saúde. Relatório final. Conferência Nacional de Saúde, 8. **Anais...** Brasília, DF, 1986. Disponível em: <http://www.ccs.saude.gov.br/cns/pdfs/8conferencia/8conf_nac_anais.pdf>. Acesso em: 20 out. 2014.

_____. Conselho Nacional de Secretários de Saúde. **Assistência de média e alta complexidade no SUS**. Brasília, DF: CONASS, 2011. (Para entender a gestão do SUS 2001, 4).

_____. Ministério da Saúde. **Política Nacional de Atenção Básica**. Brasília, DF: Ministério da Saúde, 2012. Disponível em: <http://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/politica_nacional_atencao_basica.pdf>. Acesso em: 20 out. 2014.

CASTELLANOS, P. L. Perfis de mortalidade, nível de desenvolvimento e iniquidades sociais na região da Américas. In: BARATA, R. B. (Org.) **Equidade e saúde: contribuições da epidemiologia**. Rio de Janeiro: Fiocruz; Abrasco, 1997. p. 137-60.

FUNDAÇÃO OSWALDO CRUZ (FIOCRUZ). Comissão Nacional Sobre Determinantes Sociais da Saúde (CNDSS). **As causas sociais das iniquidades em saúde no Brasil**. Rio de Janeiro: Fiocruz, 2008.

IAMAMOTO, M. V. **Serviço social em tempo de capital fetiche: capital financeiro, trabalho e questão social**. 4. ed. São Paulo: Cortez, 2010.

INSTITUTO NACIONAL DE CÂNCER JOSÉ ALENCAR GOMES DA SILVA (INCA). **Estimativa 2014: incidência de câncer no Brasil**. Rio de Janeiro: INCA, 2014.

KOGEVINAS, M.; PORTA, M. Socioeconomic differences in cancer survival: a review of the evidence. In: KOGEVINAS, M. et al. **Social inequalities and cancer**. Lyon: IARC Scientific Publications, 1997. p. 177-184.

PAULO NETTO, J. FHC e as políticas sociais: um desastre para as massas trabalhadoras. In: LESBAUPIN, I. (Org). **O desmonte da nação: balanço do governo FHC**. Petrópolis, RJ: Vozes, 1999.

SILVA, L. B. Condições de vida e adoecimento por câncer. **Revista Libertas**, Juiz de Fora, v 10, n. 2, jul./dez. 2010.

SMOLENTZOV, V. M. N. Topografia da desigualdade social e da saúde. **Econ. Pesquisa**, Araçatuba, v. 8, n. 8, p. 54-73, ago. 2006.

WHO. **World Cancer Report 2008**. Lyon: WHO, 2008.

WÜNSCH FILHO, V. et al. Perspectivas da investigação sobre determinantes sociais em câncer. **Physis**, Rio de Janeiro, v. 18, n. 3, p. 427-450, 2008.

CAPÍTULO 6

A saúde do homem em questão: um estudo sobre as repercussões sociais decorrentes do adoecimento por câncer de próstata

Introdução

A inserção no Programa de Residência Multiprofissional em Oncologia na área de Serviço Social do INCA, mais especificamente na clínica de urologia, permitiu o reconhecimento de que grande parte dos usuários matriculados nessa clínica realiza tratamento de câncer de próstata¹⁹ (INCA, 2015a). Assim, os atendimentos prestados possibilitaram a identificação de alguns impactos decorrentes desse adoecimento. Entre as repercussões existentes, podem-se destacar as relacionadas aos aspectos sociais que implicam mudanças no cotidiano de vida, impactando, na maioria das vezes, não apenas os acometidos pela enfermidade, mas também seus familiares.

Ao reconhecer a saúde da população masculina adulta como um problema de saúde pública, o Ministério da Saúde apresentou, em 2008, a Política Nacional de Atenção Integral à Saúde do Homem (PNAISH) (BRASIL, 2008). Importa ressaltar que a temática saúde do homem não se resume ao câncer de próstata, porém a opção pelo recorte nessa tipologia de câncer ocorreu em razão da realização de uma pesquisa qualitativa, de caráter exploratório, com dez usuários internados por

¹⁹ Desconsiderando o de pele não melanoma, o câncer de próstata é o mais incidente na população masculina. Estimam-se 61.200 novos casos no Brasil, para o 2016, e a mesma quantidade para 2017. O aumento da expectativa de vida é um dos motivos da maior incidência dessa neoplasia maligna no país (INCA, 2015a). Em relação à mortalidade, no Brasil, essa é a segunda causa de morte por câncer na população pertencente ao sexo masculino (INCA, 2015b).

causa do tratamento de câncer de próstata na enfermaria de urologia do Hospital do Câncer I (HC I), no período de julho a agosto de 2015²⁰.

De modo a garantir a privacidade dos usuários, as entrevistas foram realizadas na sala de atendimento individual do serviço social, que se localiza no mesmo andar da enfermaria de urologia. Elas foram transcritas na íntegra, seguidas pela leitura e exploração desse material, o que possibilitou a identificação de categorias temáticas.

Posteriormente, o conteúdo obtido foi analisado via problematizações de estudos sobre a saúde do homem, a Oncologia, mais precisamente no tocante ao câncer de próstata e o Serviço Social, bem como via reflexões à luz da teoria marxista, pois essa possibilita ter uma visão da totalidade histórica e das contradições da realidade²¹. Nessa direção, o presente capítulo busca abordar as repercussões sociais decorrentes do adoecimento por câncer de próstata na vida dos usuários internados na clínica de urologia do HC I, INCA.

Caracterização dos sujeitos da pesquisa

Os sujeitos da pesquisa tinham idade entre 47 e 70 anos, sendo em sua maioria idosos. Dois se autodeclararam pretos, cinco pardos e três brancos²². Em relação ao estado civil, cinco eram casados, dois solteiros, dois divorciados e um viúvo. No que diz respeito à situação previdenciária, seis relataram estar aposentados, dois encontravam-se recebendo o benefício auxílio-doença, e dois não possuíam vínculo previdenciário. As profissões ou ocupações declaradas foram: bancário, cabeleireiro, motorista, comerciante, ourives, *maitre*, auxiliar administrativo, pintor de

²⁰ Pesquisa realizada a partir de entrevistas semiestruturadas após a aprovação do CEP-INCA (sob o número CAAE 43888315.1.0000.5274). Os usuários desejaram participar de forma voluntária, sendo necessária a assinatura do TCLE, conforme aponta a Resolução nº 466, de 2012, do Conselho Nacional de Saúde. Como critério de exclusão, não foram convidados a participar da pesquisa os usuários que estavam restritos ao leito por motivo cirúrgico e de avanço da doença.

²¹ A fim de assegurar o anonimato dos sujeitos da pesquisa, eles serão identificados com a abreviatura E (entrevistado) seguida de numeração arábica, conforme a ordem da realização das entrevistas.

²² Autodeclaração de acordo com a classificação da população por cor utilizada pelo Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE), segundo a qual as pessoas que se autodeclararam pardas ou pretas são consideradas negras (IBGE, 2011).

obras, economista e policial militar. Os entrevistados majoritariamente informaram residir com seus familiares, sendo estes esposa e filhos, na região metropolitana do Estado do Rio de Janeiro, nos municípios de São Gonçalo, Nova Iguaçu, Nilópolis e Rio de Janeiro. Em relação à escolaridade, um entrevistado informou ter nível superior, um relatou ter ensino superior incompleto, cinco concluíram o Ensino Médio, dois concluíram o Ensino Fundamental e um usuário relatou ter Ensino Fundamental incompleto.

É importante destacar, nesse momento, a relação do câncer de próstata com o envelhecimento da população masculina, visto que a maioria dos sujeitos diagnosticados no mundo é idosa, possui 65 anos ou mais (INCA, 2015a). O resultado da pesquisa, no que diz respeito à idade dos participantes, corrobora com a informação²³.

O envelhecimento populacional no Brasil é decorrente tanto da queda de fecundidade quanto da queda de mortalidade de todas as idades (BORGES; CAMPOS; SILVA, 2015). Nessa direção,

o segmento populacional que mais aumenta na população brasileira é o de idosos, com taxas de crescimento de mais de 4% ao ano no período de 2012 a 2022. A população com 60 anos ou mais de idade passa de 14,2 milhões, em 2000, para 19,6 milhões, em 2010, devendo atingir 41,5 milhões, em 2030, e 73,5 milhões, em 2060. Espera-se, para os próximos 10 anos, um incremento médio de mais de 1,0 milhão de idosos anualmente (BORGES; CAMPOS; SILVA, 2015, p. 146).

Ao realizar uma comparação do processo de envelhecimento no Brasil, um país capitalista dependente, com o dos países centrais, percebe-se que aqui existe uma concentração na faixa etária de 60 a 69 anos de idosos tanto do sexo masculino quanto do sexo feminino. Já nos países

²³ Silva (2012) destaca que o envelhecimento populacional é importante para entender o aumento do número de casos de câncer, porém é insuficiente para uma análise ampliada dos condicionantes que levam ao adoecimento. Sendo assim, é necessário considerar outras questões como as condições de vida da população, por exemplo.

centrais, a concentração é de 80 anos ou mais²⁴ (SOUSA; SILVER, 2008 apud ALMEIDA et al., 2015).

No que se refere à comparação sobre o acesso ao SUS (Atenção Básica), a PNAISH aponta que a população masculina, foco deste capítulo, acessa menos que a feminina, em razão de algumas barreiras institucionais e socioculturais (BRASIL, 2008, p. 6). Cabe destacar que os usuários entrevistados apontaram alguns empecilhos institucionais que dificultam o acesso aos serviços de saúde, como a demora da marcação e da realização de consultas, entre outros. A fala a seguir aponta essa dificuldade que contribui para a descoberta da doença em estado avançado: “[...] *lá demora assim uns quatro meses, seis meses pra você conseguir [...] uma consulta [...]*” (E6).

Tal fato é um dos motivos que levaram alguns usuários a procurarem o setor privado para a realização de consultas e alguns exames, para a confirmação do diagnóstico. Uma vez identificada a doença, ocorre a necessidade de se direcionarem ao SUS para realizar o tratamento oncológico, em razão de seu alto custo.

[...] Eu ainda tenho um exame pedido por este médico que descobriu o tumor em mim no SUS, [...] de quase dois anos para fazer uma biópsia [...], até hoje eu não fui chamado. Já estaria morto (tom da voz mais forte). Meu tumor já teria tomado conta [...], [do] meu organismo, a metástase, alguma coisa mais horrível (E2).

Nessa perspectiva, percebe-se que, embora a CRFB/1988 possibilite a participação da iniciativa privada no SUS em caráter complementar, a política de saúde vem adquirindo um caráter mercadológico. Desse modo,

[...] o preceito constitucional da saúde como direito é ferido, ao ser substituído por uma abordagem da saúde

²⁴ Atualmente, verifica-se uma “feminização da velhice”, ou seja, a maioria dos idosos, em todas as regiões do mundo, pertence ao sexo feminino, visto que as mulheres vivem uma média de cinco a sete anos a mais que os homens. Contudo, é primordial considerar o fato de que a população feminina vive mais do que a masculina não significa que viva de forma melhor. As mulheres possuem algumas desvantagens em relação aos homens, como a baixa escolaridade, a violência, os salários inferiores, a discriminação, entre outros (NICODEMO; GODOI, 2010).

como mercadoria a ser mais amplamente consumida, especialmente para as chamadas classes C e D, para impulsionar o atual modelo de desenvolvimento (BRAVO; MENEZES, 2013, p. 38).

O estudo realizado por Pereira e Rangel (2014) destaca que alguns usuários possuem plano de saúde com cobertura restrita apenas a exames básicos e consultas, e também que esses planos são associados a determinadas clínicas que possuem a cobertura. Destarte, quando existe a necessidade de tratamento realizado na Alta Complexidade, os usuários são encaminhados para o SUS e, após o diagnóstico, passam a aguardar, na rede pública, a realização de novos exames e procedimentos²⁵. Assim, deparam-se com grandes consequências, pois a dificuldade de acesso à rede pública, além de deixá-los cansados em razão do deslocamento a diferentes unidades de saúde, o que Pereira e Rangel (2014) caracterizam como peregrinação, contribui para diagnósticos tardios.

De fato, essas informações, apontadas pelos usuários, demonstram o desmonte do SUS que vem ocorrendo desde a década de 1990, em função do retrocesso dos direitos legalmente conquistados, vide a contrarreforma do Estado brasileiro, decorrente do ingresso do ideário neoliberal no país. Nessa direção, a política de saúde vem sofrendo duros ataques. O SUS não tem se concretizado conforme consta no plano legal, como aponta a não efetivação da integralidade de assistência e da universalização de acesso aos serviços de saúde em todos os níveis de assistência, consideradas uns dos seus princípios (BRASIL, 1990). Os usuários com câncer necessitam de um cuidado integral, sendo esse composto pela “prevenção, detecção precoce, diagnóstico, tratamento e cuidados paliativos, que devem ser oferecidos de forma oportuna, permitindo a continuidade do cuidado” (BRASIL, 2013, p. 6).

Na área oncológica, no que se diz respeito ao diagnóstico precoce, Silva (2012, p. 110) destaca que

²⁵ Percebe-se que os usuários, apesar de terem o direito à saúde legalmente conquistado, recorrem à rede privada de saúde, o que faz com que tenham gastos extras, visto a não concretização plena do SUS. Além disso, cabe destacar que existe “[...] uma naturalização do setor privado, bem com da presença deste no SUS”. Assim, a saúde é considerada, prioritariamente, como uma mercadoria, e não como uma necessidade humana, não sendo tratada como um dever do Estado (MATOS, 2014, p. 31).

[...] no Brasil [...] a luta é ainda pela garantia das mínimas condições para o diagnóstico precoce de cânceres com potencial de tratamento e cura em estádios iniciais e pela universalização efetiva - universalidade acompanhada de equidade e integralidade - desses tratamentos e incorporação de tecnologias acessíveis ao conjunto da população²⁶.

Outro aspecto que merece destaque, refere-se, conforme mencionado, ao fato de os usuários, majoritariamente, autodeclararem-se negros. Assis e Lima (2017, p. 162), ao abordarem o acesso da população negra na atenção oncológica, destacam a existência de uma “relação direta entre a condição social da população negra e o acesso ao tratamento por câncer oferecido pelo INCA, apontando-se algumas pistas sobre a incidência de câncer e o não acesso à Atenção Básica o qual também é mais limitado para os negros”. Nessa direção, conforme fora mencionado, é importante que sejam consideradas as condições de vida²⁷ e o acesso aos serviços de saúde para realizar uma análise de forma ampliada dos condicionantes que levam ao adoecimento por câncer e as possibilidades de efetivação do tratamento (SILVA, 2012).

Trabalho, aposentadoria e renda

[...] *eu tenho quase 30 anos trabalhando direto e ela [esposa] sempre falando: “você tem que tirar umas férias, você tem que descansar, tem que parar”. Falei: “não tem como parar”. O Salário do “INPS” é pouco, não dá, então tem que trabalhar por fora (E4).*

²⁶ Existe um debate acerca da implantação dos programas de rastreamento do câncer de próstata. De acordo com o INCA (2014), para o controle da doença, é necessária a capacitação dos profissionais; a organização da assistência; o esclarecimento à população; a agilidade na confirmação diagnóstica e no tratamento dos casos. Portanto, é primordial que o Estado garanta um atendimento universal aos usuários do SUS e condições dignas de trabalho aos profissionais dessa área.

²⁷ Cabe destacar que os sujeitos da pesquisa pertencem à classe trabalhadora. Portanto, “o sentido de condições de vida para um trabalhador brasileiro abarca um conjunto de situações de exploração e usurpação de direitos” (SILVA, 2012, p. 181).

No Brasil, constata-se que o ínfimo valor das aposentadorias não supre as necessidades básicas, como alimentação, moradia, saúde e lazer²⁸, dos trabalhadores aposentados (MUNIZ; BARROS, 2014). Em situação de agravo à saúde, como o adoecimento por câncer, a renda fica mais comprometida, em função, muitas vezes, do afastamento do trabalho, o que contribui para limitar ainda mais o acesso a bens e serviços.

Uma considerável parte dos idosos entrevistados permanece exercendo atividades laborativas. Em relação aos aposentados, a permanência no mercado de trabalho²⁹ pode ser explicada por dois motivos: o primeiro em função da renda, que passa a ser considerada insuficiente, principalmente quando esses são os principais provedores da família, realidade da maioria dos participantes da pesquisa; e o segundo diz respeito a uma maior permanência desses no âmbito domiciliar, espaço com o qual não têm identificação de pertencimento, o que contribui para se sentirem improdutivos, vista a centralidade do trabalho na sociedade capitalista. Nessa perspectiva, os processos de envelhecimento e aposentadoria ocasionam grandes impactos nos homens, visto que se sentem incapazes, à medida que sua força de trabalho passa a não ser mais considerada interessante para o mercado (PASCHOAL, 2006 apud NOGUEIRA; ALCÂNTARA, 2014).

De acordo com Muniz e Barros (2014), o próprio sistema estigmatiza os trabalhadores idosos, considerando-os improdutivos, pois não conseguem vender sua força de trabalho da mesma forma de quando eram jovens, o que dificulta que haja processo de acumulação na mesma intensidade.

Camarano (2001), por sua vez, destaca que a força de trabalho do idoso pode ser considerada lucrativa para o capital quando esse é inserido de forma precarizada no mercado de trabalho, visto que possivelmente trabalhará sem garantia de direitos trabalhistas. Assim, a inserção dos idosos no sistema produtivo é uma característica da realidade do Brasil, ou seja, mesmo depois de aposentados, os trabalhadores têm seu tempo de vida subordinado ao tempo de trabalho. A inserção desses ocorre geralmente “[...] no setor informal ou de subsistência, como autônomos,

²⁸ Esse é muito pouco usufruído pelos aposentados, em razão de sua situação econômica (MUNIZ; BARROS, 2014).

²⁹ Categoria de trabalho compreendida a partir do modo de produção capitalista, no qual o lucro é adquirido pela exploração da classe trabalhadora (BRAZ; PAULO NETTO, 2009).

em atividades agropecuárias e comércio, realidade comum aos mais pobres. Estas fontes de renda, ainda que mínimas, permitem-lhes manter e chefiar suas famílias” (TEIXEIRA, 2009, p. 70).

No que se refere ao adoecimento por câncer, ocorrem mudanças no cotidiano de vida dos usuários, tais como alterações nas condições de inserção no mercado de trabalho com possibilidade de afastamento. Nessa perspectiva, os usuários aposentados que permanecem exercendo atividades laborativas sofrem com os impactos decorrentes do adoecimento por câncer de próstata. Os que estão inseridos no mercado de trabalho formal não possuem o direito de receber o auxílio-doença, em razão da impossibilidade de acumular esse benefício com o da aposentadoria, ambos da previdência social (BRASIL, 1991); e os que estão no mercado informal também não poderão contar com a renda complementar, dada a impossibilidade de manutenção dessas atividades de trabalho pelo menos na mesma intensidade. Esses últimos relataram que, após o tratamento, ou no seu decorrer, irão se organizar para desenvolverem outras atividades, pois as que desempenhavam antes do adoecimento não serão mais possíveis.

A permanência das atividades laborativas durante o tratamento realizado também ocasiona alguns impactos, ou mesmo cria barreiras para o desenvolvimento dessas atividades. Além disso, ao estarem inseridos no mercado de trabalho durante o tratamento, o contato com outras pessoas evidencia o estigma do câncer na sociedade.

[...] eu continuei trabalhando, eu tirei a sonda hoje, eu fiquei um ano de sonda, entendeu? Só que eu tenho que trabalhar, incomodava muito [...] E, uma coisa, como é que vou tentar te explicar, as pessoas “num” [...] absorvem. Quando você fala câncer, é sinal de morte, você “tá” pra morrer, tem um preconceito muito grande, eu sentia muito (E10).

No caso dos usuários que não eram idosos, verificou-se que os dois entrevistados, que tinham relação de trabalho formal, recebiam o benefício previdenciário de auxílio-doença. Há um impacto na renda do usuário durante o período relativo a esse benefício, que se apresenta em valor inferior ao vencimento original advindo do trabalho.

Cabe evidenciar, ainda, a situação dos usuários que trabalham no mercado informal, não estando assim cobertos pela previdência social. Após o adoecimento e a impossibilidade de continuar exercendo as atividades laborativas, os usuários acabam recorrendo à política de assistência social em busca de conseguir acessar o BPC. Importa destacar que esse benefício assegura um salário mínimo mensal ao idoso, com 65 anos ou mais, e à pessoa com deficiência que comprovem não ter meios de prover a própria vida e também de não a ter provida por sua família (BRASIL, 2007). Outrossim, a renda *per capita* familiar deverá ser inferior à um quarto do salário mínimo. No que se refere à composição familiar e de renda para fins de acesso ao benefício em questão, verifica-se que, no caso de dois idosos solicitarem o BPC, não há empecilhos para a sua concessão, uma vez que o valor do benefício não conta na renda (BRASIL, 2007).

Contudo, a realidade de alguns usuários idosos que residem com algum beneficiário do BPC, sendo esse uma pessoa com deficiência, evidencia a dificuldade para se ter acesso a tal benefício.

estou correndo para “se” aposentar ainda. [...] Eu não me aposentei por causa do meu garoto. Porque quando eu fui dar entrada, quando eu fiz 65 anos, [...] praticamente, quando eles bateram no computador que viram que eu tinha um garoto especial que recebe [...], eles queriam cortar o salarinho dele (E3)³⁰.

Diante da realidade social, alguns entrevistados relataram contar com o apoio familiar, que é limitado, conforme o relato a seguir: “A [...] família de vez em quando ajuda um pouquinho [...] financeiramente, mas eles também têm familiares, também [têm] gastos (E3).

Outro aspecto, no que se refere aos impactos na renda desses usuários, é a necessidade de deslocamento recorrente para a unidade de tratamento e as demandas na cobertura de gastos com acompanhantes, fazendo com que os usuários se cadastrem no Passe Livre Especial e/ou no TFD. Para acesso ao Passe Livre Especial, por exemplo, os usuários deparam-se com a burocracia expressa na dificuldade em reunir todas

³⁰ Muitos idosos denominam o BPC como aposentadoria. Embora seja operacionalizado pelo Instituto Nacional de Seguro Social (INSS), o BPC é um benefício assistencial.

as informações ou documentações necessárias, o que pode resultar na desistência ou no adiamento do acesso ao direito social.

Eu fui ali no Poupa Tempo, pediram tanta coisa... Tem que pedir ao médico quantos dias você vai lá, se você vai andar de trem ou de metrô. Ah! Deixa isso para lá. Deus proverá... Aí, a gente mesmo que tem custeado a nossa passagem (E8).

A partir do exposto, é importante destacar a ausência de intersetorialidade entre as políticas públicas, que é demonstrada na falha articulação do tripé da Seguridade Social: saúde, previdência e assistência social. Assim, após obter o acesso ao sistema de saúde, os usuários deparam-se com obstáculos para a continuidade do tratamento, vista a dificuldade de efetivação e integração das demais políticas sociais.

As famílias dos usuários e os impactos do adoecimento por câncer de próstata

A pesquisa realizada possibilitou identificar que o adoecimento por câncer causa impactos nas famílias³¹ dos usuários. Um deles é a necessidade da reorganização familiar ao longo do tratamento e durante o período de internação. Tal situação acirra-se quando há necessidade de responsabilidade e cuidados por mais de um membro da família. Para que a esposa do usuário pudesse acompanhá-lo, foi preciso que outros familiares se reorganizassem para acompanhar o seu filho, também dependente de cuidados.

Outro aspecto apontado pelos usuários é a necessidade de o familiar se ausentar do trabalho para poder acompanhá-lo durante o período de tratamento, pois não existe, no Brasil, uma política pública que garanta ao cuidador direitos que contribuam para a prestação dos cuidados no âmbito domiciliar. Tal fato pode ocasionar a perda

³¹ Família é um “[...] conjunto de pessoas que convivem em determinado lugar, durante um lapso de tempo mais ou menos longo e que se acham unidas (ou não) por laços consanguíneos” (MIOTO, 1997, p. 120). Será aqui também compreendida a partir dos laços familiares existentes para além do âmbito domiciliar (NOGUEIRA; MONTEIRO, 2013).

do emprego para os que são celetistas, visto que, para os servidores públicos, existe a possibilidade de licença para acompanhar familiar. *“Ela [filha] desconta depois [trabalho]. Ela consegue, mas nem sempre [...], às vezes fica difícil, porque, quando é época [...] de campanha, [...] ela não pode sair, como foi a campanha da vacina dos idosos”* (E1).

Foi a partir da década de 1990 que a família passou a ter maior responsabilidade no âmbito da proteção social brasileira, em razão do desmonte das políticas sociais e do forte chamado da sociedade civil para a execução dos serviços sociais (PEREIRA, 2004 apud MIOTO, 2008)³².

Na atual conjuntura, em que mais do que nunca o Estado tende a se desobrigar da reprodução social, persiste a tendência de transferir quase que exclusivamente para a família responsabilidades que, em nome da solidariedade, da descentralização ou parceria, as sobrecarregam [...] (ALENCAR, 2010, p. 64).

Essa sobrecarga, majoritariamente, recai sobre as mulheres. Os usuários relataram que as responsáveis pelos seus cuidados durante o tratamento eram as esposas, filhas e irmãs, as quais realizavam outras funções, como o cuidado com os filhos e o domicílio, o compromisso com o trabalho formal, entre outros. *“Ela [irmã] falou que sim, fica mais fácil pra ela, porque ela é casada [...] eu devo ficar na casa dela durante uma semana talvez, é pra ela fazer a parte de alimentos, essas coisas, eu não vou poder andar muito”* (E9).

Ao mencionar a situação dos idosos e seus cuidadores, Karsch (2003, p. 863) traz dados importantes como uma considerável presença de idosos que cuidam de idosos e que “as condições físicas desses cuidadores levaram a inferir que os cuidadores são doentes em potencial e que sua capacidade funcional está constantemente em risco”. Os resultados da pesquisa demonstraram que alguns familiares responsáveis pelos cuidados dos usuários também são idosos: *“Reorganizar para minha esposa ficar também, ela tem 60 e poucos anos também, pra não ficar muito... ela já ficou*

³² A proteção social no país sempre teve um caráter familiar. “O familismo, [...], está presente nos sistemas de proteção social em que a política pública considera – na verdade insiste – em que as unidades familiares devem assumir a principal responsabilidade pelo estado de bem-estar de seus membros” (ESPING-ADERSEN, 1991, p. 5 apud MIOTO, 2008, p. 135).

desgastada com o pai dela lá, 28 dias, negócio de hospital também. Então ela tá muito desgastada” (E1).

Para Carvalho (2008, p. 100) o enfrentamento à doença tem relação direta com os contextos socioeconômico e cultural em que vivem os usuários e seus familiares.

[...] quanto mais avançada a doença, maior é o nível de dependência do paciente em relação à família, tornando-se necessário identificar os cuidadores potenciais, sem perder de vista as dificuldades que serão enfrentadas pela família para dar esse suporte, isto é, compreender os desgastes físico e emocional que essa situação acarreta.

Assim, é de suma importância que os profissionais de saúde avaliem a centralidade da família e a sua relação com o Estado (NOGUEIRA; MONTEIRO, 2013), pois tal fato contribuirá para que tenham clareza de que nem sempre os familiares terão a possibilidade de prestar os cuidados ao membro da família adoecido. As práticas de revalorização da família baseadas na concepção de cunho conservador (ALENCAR, 2010) contribuem para que ocorra a sua culpabilização quando não consegue cumprir o papel, delegado pelo Estado, de proteger os seus membros (MONTEIRO; NOGUEIRA, 2013).

A partir dessas considerações, é primordial que o Estado cumpra o seu papel, sendo o principal responsável pela proteção social brasileira. Sendo assim, é importante que as ações estatais sejam realizadas a partir do conhecimento de novos arranjos familiares (famílias homoafetivas, unipessoais, entre outras), para além das definições existentes em determinadas legislações³³.

³³ Como a definição estabelecida no art. 226 da Carta Magna de 1988: “§ 3º - Para efeito de proteção do Estado, é reconhecida a união estável entre o homem e a mulher como entidade familiar, devendo a lei facilitar sua conversão em casamento”. “§ 4º - Entende-se também, como entidade familiar, a comunidade formada por qualquer dos pais e seus descendentes” (BRASIL, 1988, p. 131).

Considerações finais

O debate acerca da saúde do homem, mais especificamente no campo da Oncologia, bem como no tocante às repercussões sociais na vida dos usuários decorrentes do adoecimento por câncer de próstata, não se esgota com este estudo, visto que se caracteriza ainda como embrionário.

Os impactos na vida dos usuários em razão do adoecimento por câncer ocorrem de diversificadas formas, pois dependem da idade, do tipo do tumor, do tratamento a ser realizado, das condições de vida dos usuários, entre outros. Como os sujeitos da pesquisa estavam majoritariamente em fase de tratamento inicial, aponta-se a possibilidade de surgimento ou intensificação de impactos sociais ao longo do tratamento. Percebe-se, com a pesquisa realizada, que os impactos foram mais expressivos no trabalho, e, conseqüentemente na renda, principalmente daqueles que não estão inseridos no mercado de trabalho ou que estão inseridos informalmente, e nas famílias, sendo essas as principais responsáveis pelo suporte e pelos cuidados dos seus entes.

A dificuldade do acesso na Atenção Básica e na realização de exames contribui para que haja diagnósticos tardios, o que pode ocasionar, tendo em vista a doença avançada, maiores impactos decorrentes do adoecimento. Esse obstáculo demonstra a situação da política de saúde do país. O desmantelamento das políticas sociais, fruto da hegemonia neoliberal, impacta diretamente a população usuária dos serviços sociais, visto que os usuários adoecidos, além de encontrarem dificuldades para ter acesso ao SUS, deparam-se com as demais políticas consideradas focadas e fragmentadas. Desse modo, é primordial que o Estado cumpra o seu papel, em detrimento da culpabilização dos usuários, da família ou rede de suporte.

Referências

ALENCAR, M. M. T. Transformações econômicas e sociais no Brasil dos anos 1990 e seu impacto no âmbito da família. In: SALES, M. A.; MATOS, M. C.; LEAL, M. C. (orgs). **Política social, família e juventude: uma questão de direitos**. 6. ed. São Paulo: Cortez, 2010. p. 61-78.

ALMEIDA, A. V. et al. A feminização da velhice: em foco as características socioeconômicas, pessoais e familiares das idosas e o risco social. **Textos e Contextos**, Porto Alegre, v 14, n. 1, p. 115-131, jan./jun. 2015. Disponível em: <<http://revistaseletronicas.pucrs.br/fass/ojs/index.php/fass/article/view/19830>>. Acesso em: 15 set. 2017.

ASSIS, E. S; LIMA, R. C. M. Serviço Social na saúde e questão racial: análise preliminar do acesso da população negra à atenção oncológica. In: INSTITUTO NACIONAL DE CÂNCER JOSÉ ALENCAR GOMES DA SILVA (INCA). **Diálogos em saúde pública e serviço social: a experiência do assistente social em oncologia**. Rio de Janeiro: INCA, 2017. p. 155-166.

BORGES, G. M; CAMPOS, M. B.; SILVA, L. G. C. Transição da estrutura etária no Brasil: oportunidades e desafios para a sociedade nas próximas décadas. In: ERVATTI, L. R.; BORGES, G. M.; JARDIM, A. P. (Orgs). **Mudança demográfica no Brasil no início do século XXI: subsídios para as projeções da população**. Rio de Janeiro: IBGE, 2015. p. 138-151. Disponível em: <<http://biblioteca.ibge.gov.br/visualizacao/livros/liv93322.pdf>>. Acesso em: 02.nov. 2017.

BRASIL. Casa civil. **Constituição da República Federativa do Brasil de 1988**. Brasília, DF: Casa Civil, 1988. Disponível em: <http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/constituicao/constituicaocompilado.htm>. Acesso em: 21.out. 2017.

_____. Decreto nº 6.214, de 26 de setembro de 2007. Regulamenta o benefício de prestação continuada da assistência social devido à pessoa com deficiência e ao idoso de que trata a Lei n. 8.742, de 7 de dezembro de 1993 [...] e dá outras providências. **Diário Oficial [da] União**, Brasília, DF, 2007. Disponível em: <<http://www2.camara.leg.br/legin/fed/decret/2007/decreto-6214-26-setembro-2007-560259-norma-pe.html>>. Acesso em: 15 set. 2017.

_____. 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. **Diário Oficial [da] União**, Brasília, DF, 1990. Disponível em: <http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/L8080.htm>. Acesso em: 15 set. 2017.

_____. Lei nº 8.213, de 24 de julho de 1991. Dispõe sobre os planos de benefícios da previdência social e dá outras providências. **Diário Oficial [da] União**, Brasília, DF, 1991. Disponível em: <http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/L8213cons.htm>. Acesso em: 10 nov. 2017.

_____. Portaria nº 874 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). **Diário Oficial [da] União**, Brasília, DF, 2013. Disponível em: <http://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2013/prt0874_16_05_2013.html>. Acesso em: 18 out. 2017.

_____. Ministério da Saúde. **Política Nacional de Atenção Integral à Saúde do Homem**: princípios e diretrizes. Brasília, DF: Ministério da Saúde, 2008. Disponível em: <http://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/politica_nacional_atencao_saude_homem.pdf>. Acesso em: 10 nov. 2017.

_____. Ministério da Saúde. Resolução nº 466, de 12 de dezembro de 2012. **Diário Oficial [da] União**, Brasília, DF, 2012. Disponível em: <http://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/cns/2013/res0466_12_12_2012.html>. Acesso em: 29 set. 2017.

BRAVO, M. I. S.; MENEZES, J. S. B. A política de saúde na atual conjuntura: algumas reflexões sobre os governos Lula e Dilma. In: SILVA, L.B.; RAMOS, A. (Orgs). **Serviço Social, saúde e questões contemporâneas**: reflexões críticas sobre a prática profissional. São Paulo: Papel Social, 2013. p. 19-47.

BRAZ, M.; PAULO NETTO, J. P. O modo de produção capitalista: a exploração do trabalho. In: _____. **Economia Política**: uma introdução crítica. 5. ed. São Paulo: Cortez, 2009. p. 95-123. (Biblioteca básica do serviço social, 1).

CAMARANO, A. A. **O idoso brasileiro no mercado de trabalho**. Rio de Janeiro: IPEA, 2001. Disponível em: <http://www.ipea.gov.br/agencia/images/stories/PDFs/TDs/td_0830.pdf>. Acesso em: 3 nov. 2017.

CARVALHO, C. S. U. A necessária atenção à família do paciente oncológico. **Rev Bras Cancerol**, Rio de Janeiro, v. 54, n. 1, p. 87-96, jan./mar. 2008.

INSTITUTO BRASILEIRO DE GEOGRAFIA E ESTATÍSTICA (IBGE). **Características étnico-raciais da população**: um estudo de categorias de classificação de cor ou raça 2008. Rio de Janeiro: IBGE, 2011. Disponível em: <<http://biblioteca.ibge.gov.br/visualizacao/livros/liv49891.pdf>>. Acesso em: 3 out. 2017.

_____. **Estimativa 2016**: incidência de câncer no Brasil. Rio de Janeiro: INCA, 2015a.

_____. **Nota Técnica Conjunta**, nº 001. Rio de Janeiro: INCA, 2015b. Disponível em: <<http://www2.inca.gov.br/wps/wcm/connect/9e6e07004a50eca8968bd6504e7bf539/Nota+T%C3%A9cnica+CAP+finalizada.pdf?MOD=AJPERES&CACHEID=9e6e07004a50eca8968bd6504e7bf539>>. Acesso em: 2 nov. 2017.

_____. **Monitoramento das ações de controle do câncer de próstata**. Rio de Janeiro: INCA, 2014 (Informativo detecção precoce, 2). Disponível em: <http://www1.inca.gov.br/inca/Arquivos/Informativo_Deteccao_Preceo_2_agosto_2014.pdf>. Acesso em: 2 nov. 2017.

KARSCH, U. M. Idosos dependentes: famílias e cuidadores. **Cad Saúde Pública**. Rio de Janeiro, v. 19, n. 3. p. 861-866. maio/jun., 2003. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0102-311X2003000300019&script=sci_abstract&tlng=pt>. Acesso em: 3 out. 2017.

LORO, G. L. Gênero e sexualidade: pedagogias contemporâneas. **Pro-Posições**, Campinas, v. 19, n. 2, p. 17-23, maio/ago., 2008. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/pp/v19n2/a03v19n2.pdf>>. Acesso em: 3 out. 2017.

MATOS, M. C. No rastro dos acontecimentos: política de saúde no Brasil. In: DUARTE, J. O. et al. **Política de saúde hoje**: interfaces & desafios no trabalho de assistentes sociais. Campinas: Papel Social, 2014. p. 27-46.

MIOTO, R. C. T. Família e serviço social: contribuições para o debate. **Rev Serv Soc Soc**, São Paulo, v.18, n. 55, nov./fev.1997.

_____. Família e políticas sociais. In: BOSCHETTI, I. et al. (Orgs.). **Política social no capitalismo**: tendências contemporâneas. São Paulo: Cortez, 2008. p. 130-148.

MUNIZ, T. S.; BARROS, A. O trabalhador idoso no mercado de trabalho do capitalismo contemporâneo. **Cadernos de Graduação Ciências**

Humanas e Sociais, Tiradentes, v. 2, n. 1, p. 103-116, maio 2014. Disponível em: <<https://periodicos.set.edu.br/index.php/fitshumanas/article/view/1079>>. Acesso em: 3. out. 2017.

NICODEMO, D.; GODOI, M. P. Juventude dos anos 60-70 e envelhecimento: estudo de casos sobre feminização e direitos de mulheres idosas. **Revista Ciência em Extensão**, São Paulo, v. 6, n. 1, p. 40-53, 2010. Disponível em: <http://ojs.unesp.br/index.php/revista_proex/article/view/324/341>. Acesso em: 3 out. 2017.

NOGUEIRA, A. C. C.; MONTEIRO, M. V. C. Família e atenção em saúde: proteção, participação ou responsabilização? In: SILVA, L.B.; RAMOS, A. (Orgs). **Serviço Social, saúde e questões contemporâneas**: reflexões críticas sobre a prática profissional. São Paulo: Papel Social, 2013. p.139-163.

NOGUEIRA, I. R. R; ALCÂNTARA, A. O envelhecimento do homem: de qual velhice estamos falando? **Revista Kairós**, São Paulo, v. 17, n. 1, p. 263-282, mar. 2014. Disponível em: <<http://revistas.pucsp.br/index.php/kairos/article/view/21203/15497>>. Acesso em: 19 nov. 2017.

PEREIRA, T. C. C. A.; RANGEL, A. H. Alta hospitalar para além da liberação do leito: reflexões acerca do trabalho do assistente social em Instituição de Saúde de Alta Complexidade. In: COSTA, L. E. A.; SILVA, M. A. P. (Orgs). **Trabalho social**: estudos sobre a prática e exercício profissional dos assistentes sociais. Rio de Janeiro: Imperial Novo Milênio, 2014. p. 71-102.

SILVA, L. B. Condições de vida e adoecimento por câncer. **Libertas**, Juiz de Fora, v. 10, n. 2, p. 172-187, jul./dez. 2012.

TEIXEIRA, S. M. Envelhecimento do trabalhador e as tendências das formas de proteção social na sociedade brasileira. **Argumentum**, Vitória, v. 1, n. 1, p. 63-77, jul./dez. 2009. Disponível em: <<http://periodicos.ufes.br/argumentum/article/view/13/15>>. Acesso em: 3. out. 2017.

CAPÍTULO 7

Entre o público e o privado, que lugar para o invisível?

Introdução

O presente capítulo surge a partir da experiência como psicóloga e psicanalista em uma unidade pública de atendimento oncológico especializado, no município do Rio de Janeiro. Trata-se de um ambulatório que atende a uma vasta população com câncer, em diferentes momentos de seu tratamento. Por tratar-se de referência em Oncologia, recebe pacientes de diferentes Estados e municípios, o que já coloca algumas questões: quem são, de onde vêm, o que demandam? As questões que serão aqui abordadas resultam de uma *práxis* que se dá na interseção da assistência com a docência, preceptoria e supervisão no Programa de Residência Multiprofissional em Oncologia do INCA.

Pretende-se apresentar algumas reflexões sobre questões em que se aproximam diferentes olhares e saberes acerca do mesmo paciente. Contudo, cabe lembrar que o ponto de vista e o referencial teórico aqui adotados pertencem ao olhar do psicanalista em uma instituição de saúde, com todas as questões que estão aí abarcadas: diferentes demandas, tempo de atendimento, diferentes perfis socioeconômicos e culturais, gravidade da doença e, sobretudo, a subjetividade do paciente que busca tratamento.

A experiência que norteia as reflexões aqui consideradas refere-se à clínica com pacientes acometidos, sobretudo, pelo câncer hematológico. Esse é um tipo de câncer que já coloca, de partida, algumas questões importantes, como o fato de se tratar de doença “invisível”, isso é, doença que acomete a parte sanguínea, os linfonodos, a medula óssea. Entre as principais doenças hematológicas, podem-se citar as leucemias (agudas e crônicas), os linfomas (em suas diferenciações) e os mielomas múltiplos. Para fins desse estudo, serão abordadas aqui algumas questões que se colocam a partir do atendimento ambulatorial, marcado pela interdisciplinaridade, de pacientes em tratamento ou pós-tratamento (manutenção e controle) com leucemias crônicas e linfomas.

Como conclusão, pretende-se chamar a atenção para o cuidado e a atenção dentro da saúde pública, de maneira que, de fato, cada sujeito possa ser acolhido e tratado em sua subjetividade. Ou seja, que a atenção à saúde pública não esteja dissociada das particularidades e singularidades de cada sujeito. Em outras palavras, que o particular e o singular estejam compreendidos dentro do que se espera de um sistema que seja público e único, mas, ao mesmo tempo, particular e atento a cada caso.

O particular de um trabalho público em saúde

Sabe-se que o contexto hospitalar, lugar do saber médico por excelência, parece não deixar muito espaço para a subjetividade, na medida em que o visado é a doença como objeto e não o sujeito. É ambiente marcado por procedimentos e protocolos, por rotinas institucionais, que determinam um tempo de urgência que não necessariamente coincidirá com as urgências de cada indivíduo com sua vivência muito particular do adoecimento.

Chegar a uma instituição de referência no tratamento de câncer impõe urgência ao sujeito: ficar curado, voltar a ter uma vida normal, preenchida por uma rotina saudável que inclua trabalho, lazer, relações afetivas e sociais, planos futuros. Mas será que é possível falar em planos futuros e rotinas de vida quando se está diante de uma doença potencialmente fatal que interrompe a continuidade da vida? Descobrir-se com câncer, ser paciente em uma unidade de tratamento especializado, com todos os efeitos disruptivos na vida do sujeito e os estigmas sociais que isso pode acarretar, ficar diante da incerteza de um tratamento, ficar entre a vida e a morte, traz algo de devastador na vida de quem relata essa experiência. Vivências que podem ser expressas das mais diferentes formas, sendo a metáfora (SONTAG, 1984) uma boa maneira de exprimi-las: *"um buraco que se abriu", "perdi o chão", "foi como uma bomba na minha vida"* (cujos estilhaços são perceptíveis a distância), *"uma doença como essa abala a estrutura, mexe com as nossas verdades verdadeiras"*³⁴.

³⁴ As falas trazidas para esse trabalho referem-se a pacientes que foram atendidos no ambulatório de psicologia de uma das unidades do INCA, e que são frutos de uma pesquisa de mestrado devidamente submetida e aprovada pelo CEP-INCA, sob o nº CAAE 497.65815.7.0000.5274.

Entre tantos outros dizeres, esses dão prova de que ali há algo de muito singular: um sujeito.

Assumir os riscos de certos tipos de tratamento comporta uma escolha. Mas que escolha é essa, afinal? O sujeito se vê assaltado por uma doença grave que pode lhe roubar a vida. Entre a vida e a morte, o sujeito escolhe a vida, o que não quer dizer que possa escapar da morte (SWINERD, 2016). Escolher a vida é escolher uma vida amputada de liberdade, na medida em que essa opção inclui perdas de diferentes ordens (LACAN, 1998). Não é pouco comum encontrar pacientes que, em algum momento, desistem do tratamento e, nesses casos, é normal ouvir dos médicos coisas como: *“se ele for embora vai colocar tudo a perder, vai desperdiçar tudo que foi feito até agora”*. O que escapa a esse saber é que aquilo que o paciente luta para não perder não está necessariamente dentro do hospital, mas está fora, sua vida, que é definida por compasso, ritmo, rotina marcada pelos laços que vão sendo construídos. Por vezes, é comum ouvir *“nada disso faz sentido”* (em referência a todo aparato médico-científico), pois o sentido é poder acordar e ir trabalhar, pagar suas contas, voltar para casa e construir planos com a família, correr na praia. Ritmo que dá sentido à vida.

Ainda que, muitas vezes, a doença não seja visível, como em alguns casos de leucemia, há uma imagem de corpo que fica destruída. Para a psicanálise, tem-se um corpo para além do biológico, um corpo que não se define pela pura estrutura do organismo. A doença que incide sobre esse corpo lança o sujeito em uma experiência particular de perdas, vivida como traumática, na medida em que causa a interrupção de uma continuidade, colocando o sujeito frente à sua finitude. Dessa maneira, não se trata apenas das perdas mutilatórias, mas perdas no nível imaginário por se ter um câncer. Como afirmam Marie-Helène Brousse e Christiane Alberti:

Uma imagem indelével, a irrupção de um terror, a exacerbação de uma emoção, uma palavra eternamente inarticulável, são múltiplas as referências às feridas que não se apagam, “perdas imaginárias no ponto mais cruel do objeto”. A expressão é de Lacan, que celebra na perda, a relação do trauma aos objetos, deixando o sujeito desnordeado, em um mundo que perdeu o sentido (BROUSSE; ALBERTI, 2014, p. 11).

A clínica psicanalítica, então, enquanto dispositivo de escuta que faz aparecer a singularidade, coloca em questão o estatuto do corpo, corpo revelador de uma subjetividade que não se restringe ao orgânico, ao corpo físico.

Sabe-se hoje que alguns tipos de câncer são curáveis, mas a passagem por um tratamento dessa ordem deixa uma marca. Ainda que a morte não se apresente, ela está lá, lembrando o sujeito da própria mortalidade e precipitando-o numa antecipação do luto. Freud descreveu, em *Sobre a transitoriedade* (FREUD, 1996b), esse sentimento de revolta contra o luto, pois, diante da lembrança da finitude, de que tudo pode acabar, pela escassez de tempo, o sujeito passa a fazer um luto da própria vida, da sua falta a ser. O luto é um trabalho, então é preciso apostar nesse trabalho de luto do que se perde com o câncer, mas sobretudo uma aposta de que uma reconstrução é possível, e necessária. É preciso que o sujeito volte a amar, no sentido de reinvestir em novos objetos, a fim de que não adoença.

Tarefa nada fácil reconstituir um cotidiano de vida após o atravessamento de uma doença como o câncer, é o que se escuta de sujeitos em atendimento psicológico. A vida não congela no momento do diagnóstico, ela segue. Uma faculdade que é interrompida com um grupo de amigos, uma oferta de emprego, uma viagem, um noivado, uma casa em construção. Projetos de vida que parecem não acompanhar o tempo do tratamento e dos inúmeros procedimentos: exames laboratoriais, exames de imagem, consultas médicas, sessões de quimioterapia com intervalos diversos, novos exames, outras consultas, por vezes uma intercorrência clínica no meio do caminho, ida à emergência, consulta extra, uma internação hospitalar. Como manter o ritmo de uma faculdade, ou de um trabalho? Não, a vida fora do tratamento não congela, ela segue, e, com isso, muitos projetos de vida se desfazem, casamentos terminam, planos são interrompidos (SWINERD, 2014). Como não sucumbir em meio a tantas mudanças? Tempo de deixar em suspenso, de estabelecer novas prioridades. As contas de casa continuam chegando, os gastos com as idas ao hospital aumentam, o corpo, agora mais debilitado com o tratamento, não permite suportar as longas distâncias entre o domicílio e a instituição. Quem pode acompanhar? Quem pode parar de trabalhar para acompanhar seu familiar?

Como se vê, são muitas as questões que comparecem em um tratamento. Questões orgânicas, subjetivas, sociais, familiares. O entrelaçamento entre o que é social, público, e subjetivo, particular está

colocado. Como acolher, sem perder a especificidade de cada escuta e intervenção? Como acolher cada sujeito que se apresenta com seu sofrimento e suas questões muito singulares? É preciso ter tempo e espaço, mas sobretudo disponibilidade para permitir que esse sujeito tenha um lugar para colocar seus limites, seu desamparo, espaço que dê lugar a um certo desencontro e descompasso. Muitas vezes, o profissional está diante de um impossível de suportar e de intervir.

É importante trazer essa reflexão para o contexto atual das políticas públicas, pois o individual comporta sempre o coletivo, isso é, a psicologia individual não dispensa o social, o meio, o contexto em que vive cada sujeito (FREUD, 1996a), colocando o desafio de, ao escutar o particular, mantê-lo em sua relação intrínseca com o público, que diz respeito ao contexto em que esse indivíduo está inserido.

Se, no campo do saber médico, o indivíduo está em meio a protocolos, no campo social, também. Um sujeito acometido por uma doença encontra algumas possibilidades de benefícios disponibilizados pelas políticas de assistência e previdência social, mas há critérios. E quando a pessoa não se enquadra em tais critérios? Nesses casos, mais uma vez, o sujeito sente-se excluído e estigmatizado. Excluído de sua plena capacidade de saúde para trabalhar e manter vivos seus projetos de vida, excluído por não poder se permitir não trabalhar e ainda precisar manter todos os compromissos de uma vida. Tem-se um impasse. Se a doença pode trazer perdas físicas, essas não são as únicas, pois pode haver também perdas de uma condição social. Certa vez, um paciente relatou que, de um lado ou de outro, ele cairia na condição de invalidez e de impotência: fosse por uma incapacidade definida e nomeada por um perito da previdência social, a aposentadoria por invalidez (o que lhe garantiria uma aposentadoria), fosse por ter esse benefício negado, e também as oportunidades de trabalhar, afinal quem empregaria alguém com uma leucemia crônica? Ser considerado inválido, fosse pela previdência, fosse pela sociedade, era uma nova identidade que levaria algum tempo para elaborar. A questão que se coloca então é: será que as políticas públicas estão preparadas para o sujeito que adoece por um câncer?

A seguir, serão trazidas algumas pequenas situações reais que chegam a um ambulatório, mas, para isso, é necessário fazer uma breve descrição das doenças hematológicas focadas nesta exposição.

O câncer hematológico sob o olhar da psicanálise

A hematologia, especialidade da medicina, trata das doenças ligadas ao sangue, à medula óssea (responsável pela produção das células de defesa) e ao sistema imunológico. Entre as doenças hematológicas neoplásicas mais comuns, podem-se destacar: as leucemias agudas e crônicas, que variam conforme o tipo de célula acometido, podendo ser mieloide ou linfoide (leucemias mieloide agudas; leucemias linfoide agudas; leucemias mieloide crônica; leucemias linfoide crônica); os linfomas linfoblásticos; os linfomas de Hodgkin; os linfomas não Hodgkin em suas variações; os mielomas múltiplos, além de algumas síndromes mielodisplásicas. Doenças caracterizadas por falhas na defesa do organismo, cujo tratamento principal consiste na quimioterapia, podendo, em alguns casos, ser indicada a radioterapia e também o TCTH.

Os tipos de câncer conhecidos como “câncer no sangue” não aparecem entre os mais prevalentes, conforme a última estimativa do INCA, segundo a qual, para o ano de 2016, foram estimados 596.070 novos casos, nos quais as leucemias e os linfomas têm a décima e nona incidência respectivamente. Trata-se, contudo, de doenças de fundamental relevância, na medida em que incidem sobre as defesas de um corpo. O INCA define a leucemia como:

Uma doença maligna dos glóbulos brancos (leucócitos), geralmente de origem desconhecida. Tem como principal característica o acúmulo de células jovens anormais na medula óssea, que substituem as células sanguíneas normais. A medula é o local de formação das células sanguíneas e ocupa a cavidade dos ossos (INCA, 2017, p. 1).

Tomaram-se como objeto de reflexão, neste trabalho, as leucemias crônicas, que, mais comumente, apresentam-se com menos sinais e cursam com uma evolução mais indolente (não aguda), muitas vezes identificada apenas pelo exame de sangue, sem sintomas físicos aparentes, como a queda de cabelo. Nesse sentido, não levam necessariamente o paciente a uma internação e, com o avanço das terapias farmacológicas,

podem ser controladas via quimioterapia oral pelo resto da vida, como tantas outras doenças crônicas.

O que interessa especialmente aqui é o fato de serem doenças nem sempre visíveis ao olhar. Muitos pacientes acometidos com uma leucemia crônica trazem uma questão muito particular, que é viver com uma doença que não se vê, mas se sabe que tem. Em sua maioria, são pacientes em controle da doença ou manutenção do tratamento (quando não se observam sinais de doença ativa), que não necessariamente tenham passado por uma internação, ou que conseguem levar, aparentemente, uma vida “normal”. Alguns chegam espontaneamente, outros vêm encaminhados por outros profissionais de diferentes especialidades.

Alguns tratamentos, como alguns casos de linfomas e leucemias, aparentemente preservam fisicamente o paciente, “mas percebemos que ainda que o sujeito não apresente marcas visíveis da doença, ele sofre. Sofre com as marcas não mais no corpo, e sim com as marcas psíquicas deixadas pela doença” (SWINERD, 2014, p. 70).

Cabe aqui trazer uma citação do filósofo Michel Foucault (2010) sobre o corpo, essa superfície em que incidem os tratamentos e seus efeitos, pois é sobre esse corpo, que pode ser simbolizado, que se pode tecer algum trabalho,

Corpo incompreensível, penetrável, opaco, aberto e fechado: corpo utópico. Corpo absolutamente visível porque sei muito bem o que é ser visto por alguém de alto a baixo, sei o que é ser espiado por trás, vigiado por cima do ombro, surpreendido quando menos espero, sei o que é estar nu. Entretanto, esse mesmo corpo é também tomado por uma certa invisibilidade da qual jamais posso separá-lo (FOUCAULT, 2010, p. 3)

Em uma concepção sociológica e filosófica (FOUCAULT, 1979; LE BRETON, 2013), os anatomistas distinguem o homem do seu corpo, “eles abrem os cadáveres se inclinam sobre um *belo exemplo de máquina humana*, cuja identidade é indiferente” (LE BRETON, 2013, p. 285). Essa concepção de máquina, que precisa estar em plenas condições

de funcionamento, ajudará a pensar as questões trazidas para esse diálogo. Foucault já destacava o lugar e a função do corpo no campo da política e sobretudo da sociedade capitalista. Corpo a ser classificado, disciplinarizado, tratado, aberto e fechado, com o objetivo de reestabelecer o pleno funcionamento, o qual, por sua vez, o coloca apto para uma sociedade produtiva, “apto para o trabalho”. O problema é, tal como dito por uma paciente “*e o invisível, o que está por dentro, ninguém vê?*”. Sim, o olhar só é capaz de captar o visível de um corpo, e é aí que o subjetivo fica de fora, à margem.

Em uma sociedade capitalista, o trabalho torna-se a condição da própria vida, e é pela capacidade laborativa que os indivíduos vão “modificando a natureza a fim de desenvolverem instrumentos para satisfazer suas necessidades de uma forma mais rápida e eficaz” (RODRIGUES, 2003, p. 39). Sem a sua capacidade plena de trabalho, esse sujeito se sente impotente, inútil, incapaz. Uma máquina pode ser recuperada em sua funcionalidade, é verdade, mas, aqui, trata-se da máquina humana, e aí já não se pode equipará-la a uma máquina autômata, pois, tal como Clavreul lembra, “há um *resto* na operação que comporta o ato fundador do discurso médico: a separação do homem de sua doença. Esse *resto* é o homem” (CLAVREUL, 1983, p. 239). Ainda que o funcionamento de um corpo possa ser plenamente reestabelecido, algo fica de fora, “não se cura”, e não consegue acompanhar essa engrenagem desenfreada.

A dimensão terapêutica do saber médico, então, visa à restituição de um estado de bem-estar, que pode ser medido pelo silêncio dos órgãos, tal como indica Le Breton. Esse autor traz importantes considerações ao apontar que o corpo das ações diárias, da vida cotidiana é o corpo silencioso, o corpo que se faz invisível, “ritualmente apagado pela repetição incansável das mesmas situações e familiaridades das percepções sensoriais” (LE BRETON, 2013, p. 145).

Dito isso, é possível, agora, considerar os efeitos do que fica invisível ao olhar do outro, pois “por mais que a imagem especular se proponha a devolver ao sujeito sua completude no campo do visível, sempre resta o invisível como irredutível” (BASSOLS, 2016). O que está em jogo quando se escuta de uma paciente “*as pessoas olham para mim e dizem que estou ótima, que nem parece que tenho câncer, mas essa não sou eu*” é a imagem no espelho, que parece não refletir a imagem que porta as identificações daquele sujeito.

Era a professora de educação infantil, com planos de realizar mestrado, com um projeto de casamento em curso, e que, de repente, tudo se desfez. Ela já não pode mais dar aula, tampouco seguir seus estudos de mestrado, além de um noivado que se rompe em pleno tratamento. Essa paciente que não se reconhece na imagem que vê refletida no espelho, e no olhar dos outros – na medida em que o especular implica o campo do olhar – perdeu a ilusão de sua existência com a queda dos significantes que de alguma maneira permitiam sustentar uma imagem de corpo – ali onde o sujeito se reconhecia, significantes que davam um contorno ao invisível do corpo (SWINERD, 2016, p. 56).

Dessa forma, pode-se indagar: quais os efeitos, para aquele que adoce, de se tratar de doenças nem sempre visíveis ao olhar, considerando que estão “no sangue” ou “na medula óssea”?

É muito comum e corriqueiro receber pacientes em tratamento, sem nenhuma fonte de renda, pois perderam sua capacidade para o trabalho, ou tiveram seu benefício negado pelas instituições de previdência. Ou seja, se, por um lado, o empregador não aceita mais esse funcionário porque – ainda que fisicamente apresente-se saudável – ele precisará interromper sua rotina laborativa algumas vezes por mês para consultas e exames regulares, trazendo algum prejuízo para a empresa, por outro lado, o Instituto de Previdência nega o benefício pois, sob o visível, esse paciente está ótimo, apto para o trabalho, sendo muito comum ouvir-se que estão “gordos e saudáveis”, ou “limpinhos e cheirosos”. Que lugar é destinado a esse sujeito, portador de uma doença crônica e invisível, em uma sociedade capitalista? Se, de um lado, tem-se um saber que atesta “você tem um câncer” (estigma social), colocando tais pessoas à margem, seja por olhares atravessados, por preconceitos seja por desconhecimentos; de outro, há um poder regulador que atesta “você não precisa desse auxílio e portanto está apto para o trabalho”.

Considerações finais

O que se pode afirmar, a partir da clínica com esses pacientes, é que, na vivência de um câncer, não se trata somente do luto pela perda da vida, mas trata-se de múltiplas perdas que são vividas diariamente. Perdas da autonomia, da funcionalidade de um corpo, da perspectiva de um futuro, de emprego, de laços sociais etc. Portanto, há um processo de luto cotidiano, de perdas reais e simbólicas (SWINERD, 2016).

Ainda que o indivíduo possa viver com a doença, controlada e tratada, há pequenas mortes, morte de sua condição de sujeito, morte de sua autonomia e capacidade produtiva, morte de sua condição de sujeito desejante, quando se está diante de uma sociedade que não dá lugar para o singular. Diante de falas como *“nossa, nem parece que você tem um câncer”*, acaba-se por eliminar toda e qualquer possibilidade de olhar para esse sujeito com suas características singulares.

Trata-se aqui não de apontar para a soberania de um saber sobre outro, o que tornaria inviável qualquer possibilidade de diversidade e diálogo, tema proposto pelo título deste livro, mas sim de trazer à discussão importantes questões que se atualizam por meio do sofrimento de cada paciente que se depara com uma doença grave como o câncer. Cabe aos gestores do SUS, cotidianamente em suas práticas, olhares e saberes, oferecer um lugar para essas questões e para o bom debate, sem perder de vista que, em meio a isso tudo, haverá sempre um sujeito com seu sofrimento muito singular.

A Residência Multiprofissional tem sido um importante campo de produção de conhecimento e experiência, na medida em que abre novos olhares e novas indagações, colocando cada profissional frente às novas questões, como uma maneira de oxigenar, fazer furo ao já estabelecido, permitindo a busca constante por novos conhecimentos e pesquisas. A docência, no módulo *Psicologia e Políticas Públicas de Saúde*, permitiu pensar na operacionalização, em ato e em vida, do SUS, com toda intersectorialidade que cada produção de cuidado requer, no qual a ética, a clínica e a política, formam o tripé necessário e fundamental no encontro com cada novo sujeito.

Esse trabalho fez aparecerem os encontros e desencontros nessa arena denominada Políticas Públicas, aproximando os diferentes campos e contextos aos quais os sujeitos, acometidos por uma doença

como câncer, estão imersos. O que se conclui é a importância de haver um diálogo entre os diferentes sistemas: saúde, assistência social e previdência social. Não obstante, cabe lembrar que o conceito de público remete aos princípios fundamentais de universalidade e equidade, e que tais princípios não excluem o particular e singular de cada caso, o que inclusive está citado na lei que fundamenta o SUS (Lei nº 8.080) (BRASIL, 1990), e foi sobre esse desafio que este trabalho tentou se debruçar. Será que é possível garantir um cuidado em saúde, que seja de qualidade e resolutivo, dentro dos princípios que fundamentam as ações em saúde, desconsiderando que cada sujeito é único e singular? Cecílio e Merhy (2007) – este último, médico sanitário –, pensadores do cuidado no campo da micro e da macropolítica, alertam para a vigilância permanente ao lembrar que o cuidado em saúde é sempre coletivo, cabendo aos profissionais fazer valer essa interdisciplinaridade, que implica também a intersetorialidade, em ato.

Referências

BASSOLS, M. Scilicet, o corpo falante da AMP. In: ASSOCIAÇÃO MUNDIAL DE PSICANÁLISE. **Scilicet, o corpo falante**: sobre o inconsciente no século XXI. São Paulo: EBP, 2016. p. 7-12.

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. **Diário Oficial [da] União**, Brasília, DF, 1990. Disponível em: <http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/L8080.htm>. Acesso em: 2 fev. 2018.

BROUSSE, M. H.; ALBERTI, C. Os traumas na cura analítica: bons e maus encontros com o real. In: Jornadas clínicas da Escola Brasileira de Psicanálise, 23. out. 2014, Rio de Janeiro. **Anais...** Rio de Janeiro: Instituto de Clínica Psicanalítica, 2014.

CECÍLIO, L. C.; MERHY, E. E. **A construção da integralidade do cuidado**: cotidiano, saberes e práticas em saúde. Rio de Janeiro. UERJ; IMS, 2007

CLAVREUL, J. **A ordem médica**: poder e impotência do discurso médico. São Paulo: Brasiliense, 1983.

FOUCAULT, M. El cuerpo utópico. In: _____. **El cuerpo utópico**: las heterotopias. Espanha: Nueva Vision, 2010.

_____. **Microfísica do poder**. Rio de Janeiro: Edições Graal, 1979.

FREUD, S. Psicologia de grupo e análise do ego. In: _____. **Obras Psicológicas Completas de Sigmund Freud**. Rio de Janeiro: Imago, 1996a. v. 18.

_____. Sobre a transitoriedade. In: _____. **Obras psicológicas completas de Sigmund Freud**. Rio de Janeiro: Imago, 1996b. v. 14.

INSTITUTO NACIONAL DE CÂNCER JOSÉ ALENCAR GOMES DA SILVA (INCA). **Leucemia**, [2017]. Disponível em: <<http://www2.inca.gov.br/wps/wcm/connect/tiposdecancer/site/home/leucemia>>. Acesso em: 14 out. 2017.

LACAN, J. **O Seminário, livro 11**: os quatro conceitos fundamentais da psicanálise. Rio de Janeiro: Zahar, 1998.

LE BRETON, D. **A sociologia do corpo**. Petrópolis, RJ: Vozes, 2010.

_____. **Antropologia do corpo e modernidade**. Petrópolis, RJ: Vozes, 2013.

RODRIGUES, P. V. Desejo, corpo e sofrimento contemporâneo. In: Moura, M. D. (Org.). **Tempo e morte**: da urgência ao ato analítico. Rio de Janeiro: Revinter, 2003. (Psicanálise e Hospital, 3).

SONTAG, S. **A doença como metáfora**. Rio de Janeiro: Graal, 1984.

SWINERD, M. M. **A subjetividade na clínica com pacientes com câncer hematológico**: uma visão da psicanálise. Dissertação (Mestrado em Psicologia) – Universidade do Estado do Rio de Janeiro. Instituto de Psicologia, Rio de Janeiro, 2016.

_____. Corpo e sujeito no tratamento do câncer hematológico: de que(m) se trata? **Cadernos de Psicologia**, Rio de Janeiro, n. 2, 2014.

CAPÍTULO 8

A inserção da assistência domiciliar nas práticas de saúde: da implementação no Sistema Único de Saúde à assistência aos pacientes oncológicos em cuidados paliativos

Introdução

A assistência domiciliar é um dos mecanismos criados pelo SUS no intuito de ofertar uma abordagem diferenciada na assistência, objetivando modificar a fragmentação existente nos processos de cuidar. O atual modelo de atenção à saúde no país ainda é caracterizado por um trabalho isolado e desarticulado, apesar dos esforços empreendidos em direção à sua integralidade. Desconsideram-se a grande diversidade e as marcantes diferenças socioeconômicas.

No Brasil, a garantia dos direitos sociais, entre eles a saúde, ainda está em processo de construção e vem sofrendo constante ataque ao modelo proposto pela Reforma Sanitária, no qual o foco da saúde está no sujeito social como um todo. Esse é um claro deslocamento da visão centrada apenas na patologia e no serviço ofertado, seja no SUS seja na rede suplementar, na qual as demandas sociais estão sendo apresentadas para o público apenas como serviços, descaracterizando o direito dos sujeitos sociais.

Em geral, os usuários dos serviços de saúde dificilmente são levados a serem atores protagonistas, ou seja, a terem efetivamente o direito de decidirem como desejam ser cuidados. Tal afirmativa leva em consideração a associação entre os índices apresentados no campo

educacional e a falta de estímulo ao exercício da cidadania com fomento à participação e ao controle social. Desse modo, o paciente é percebido como indivíduo fragilizado em posição de subordinação aos profissionais e às organizações.

O objetivo deste capítulo é contribuir para uma discussão sobre a tendência de mudança na gestão de cuidados, em que há um deslocamento de sua institucionalização à sua desinstitucionalização, por meio da oferta de assistência domiciliar em suas diferentes versões. Trata-se de uma abordagem com ênfase nos cuidados paliativos dentro do campo da oncologia. Arremata-se o texto apresentando a experiência de unidade de saúde vinculada a um dos hospitais brasileiros que fazem parte da Rede de Atenção Oncológica.

Cuidados paliativos e SUS: breve histórico

Segundo Ariès (1981) apud Simão et al. (2010), na Idade Média, a morte era encarada como algo simples. Durante o processo de finitude, era de extrema importância que o indivíduo moribundo estivesse rodeado pelos amigos e pela família, inclusive as crianças. Nesse período da história, o doente era protagonista de sua própria morte, uma vez que dominava o seu processo de finitude, antecipando-se no que se refere às resoluções de problemas práticos - a morte era encarada como um ato público.

Entretanto, a partir da Idade Moderna, com as transformações na concepção de família, o homem passa a pensar e a agir na morte do outro, valorizando o afeto. “Nesse sentido, a morte passa a ser vista como uma violação que arranca o outro do convívio familiar de forma abrupta e repentina” (ARIÈS, 1981 apud SIMÃO et al. 2010, p. 354), sendo percebida como uma transgressão ao afeto e à união ao tirar o homem de sua vida cotidiana.

No mundo contemporâneo, a morte é entendida em sua dimensão de fracasso e, conseqüentemente, como uma circunstância que deve ser camuflada. Nos casos de doenças que estão fora de possibilidade de cura, em geral, os enfermos não decidem sobre sua hospitalização (ARIÈS, 1981 apud SIMÃO et al. 2010, p. 355). Assim, com o desenvolvimento da ciência e da tecnologia, a morte passou a ser medicamentosa, destituindo o indivíduo enfermo do seu poder de decisão quanto ao modo como deseja

vivenciá-la – muitas vezes em domicílio, próximo aos seus familiares e amigos ou num ambiente hospitalar.

Segundo Foucault (1999) apud Barbi (2011, p. 10), o adoecimento passou a ser percebido como um fenômeno natural, que responde às leis epistemológicas naturais, podendo ser tratado a partir de uma ação específica sobre o meio. Dessa forma, os pacientes deveriam ser dispostos em leitos individuais para que o ambiente fosse ajustado a certas necessidades singulares conforme a determinação médica. Essa transformação no modo de atuação do médico sobre o adoecer gerou avanços na medicina, proporcionando um acúmulo de conhecimento entre seus pares e provocando um extenso movimento de medicalização social (séc. XIX e XX). De acordo com Barbi (2011), tal movimento permitiu avanços tecnológicos, redução da mortalidade e prolongamento da vida com medidas de prevenção e controle da saúde e da doença. O controle sobre o adoecer gerou afastamento da ideia de morte e facilitou a ocultação do processo de morrer.

Esses avanços científicos e o controle das doenças resultaram numa desumanização do cuidado médico ao reduzir a atuação profissional a “objeto despersonalizado” “com as formas artificiais de manutenção da vida física, o conceito de morte sofreu profundas alterações” (BARCHIFONTAINE, 2004 apud BARBI, 2011, p. 11).

Uma nova proposta clínica na história da medicina: os cuidados paliativos

O advento dos *hospices* é datado do século IV d.C. Registra-se que foi uma iniciativa caritativa da matrona romana Fabíola: a abertura de sua casa aos necessitados e aos enfermos. A gênese da expressão *hospices* deriva do termo *hospitium*, ou seja, o lugar onde se dava a hospitalidade e estabelecia relações. Até a Idade Média, a Igreja assumiu o cuidado dos pobres e dos doentes. Essa prática foi interrompida abruptamente com a dissolução dos mosteiros no século XVI.

Segundo Foucault (1994) apud Menezes (2004), até o séc. XVIII, o hospital era uma instituição de assistência aos pobres sem proposta curativa, com um viés essencialmente religioso; um local onde se almejava a salvação das almas daqueles que trabalhavam no hospital por meio da caridade para com o próximo.

O ressurgimento, de fato, desse tipo de assistência aos doentes, ocorre em 1905, na Grã-Bretanha, com o St. Joseph Hospice, em Hackney, fundado pela congregação das Irmãs Irlandesas da Caridade. Anteriormente, Florence Nightingale havia fundado, em Dublin (1846), uma casa para alojar pacientes em fase terminal, sendo abertos outros *hospices* com características semelhantes para acolher pobres e moribundos. Nightingale demonstrava uma preocupação com os doentes e os pobres. Com o intuito de conhecer em profundidade a condição de vida de seus enfermos, ela passou a realizar visitas domiciliares como instrumento de atenuação dos sofrimentos físicos e sociais desses indivíduos, de ações educativas e de racionalização³⁵ da assistência aos pobres (MARTINELLI, 2007, p. 102-3).

A partir da Segunda Guerra Mundial, sucederam-se mudanças significativas nas práticas e representações relativas a esse processo. A morte tornou-se um campo privilegiado para análise da fragilização dos vínculos sociais, da crescente institucionalização e rotinização dos cuidados ofertados ao paciente e do processo de ocultamento e de exclusão social dos moribundos (MENEZES, 2004, p. 3).

Em 1967, surge, na Inglaterra, o St. Christopher Hospice, fundado por Cicely Saunders, graduada em enfermagem, serviço social e medicina. A comunicação inadequada entre os profissionais, os pacientes e suas famílias era recorrente; a postura era a de que não haveria mais nada a ser feito além de aguardar a morte, gerando assim uma morte em vida. Compreendendo tal problemática acerca do atendimento oferecido nos hospitais para pacientes terminais, Saunders criou o primeiro serviço a oferecer cuidado integral ao paciente, desde o controle de sintomas e o alívio da dor até o cuidado com sofrimento psicológico.

Os pesquisadores da temática dos cuidados paliativos afirmam que o surgimento desse modelo de assistência deriva de uma produção coletiva profundamente vinculada às condições históricas, institucionais

³⁵ No final do séc. XIX e início do séc. XX, acentuou-se uma crise capitalista industrial sem precedentes e, conseqüentemente, a exacerbação da miséria, levando o movimento operário a uma posição política em detrimento da sindical fragmentada por meio das grandes manifestações e dos movimentos grevistas. Assim, os interesses burgueses, a manutenção e a ampliação da produção capitalista encontraram-se ameaçados. Diante do contexto histórico conturbado, fez-se necessária uma prática social capaz de conter tais impactos por meio da regularização do processo social, submetendo-o aos seus objetivos e interesses. A gênese dessa prática foi mediada pela Sociedade de Organização da Caridade e seus agentes sociais (MARTINELLI, 2007).

e ideológicas. Inicialmente, possuiu a designação de Projeto *Hospice* e resultou de transformações mais amplas nas relações coletivas com a morte e o morrer em decorrência de mudanças internas no meio médico (MENEZES, 2004, p. 3).

Com os movimentos sociais em prol dos direitos civis³⁶ nos anos 1960 nos Estados Unidos e, após 1970, com o *New Age*³⁷, eclodem diversos estudos sobre o modelo de morte moderna, evidenciando-se a racionalização do processo de morrer e sua desumanização, ao prolongá-lo por meio de aparatos tecnológicos e torná-lo um processo controlado, que deve ser escondido pela equipe médica. As críticas a esse modelo induziram a sociedade a repensar a definição de morte, bem como dos princípios éticos que regem a ação dos médicos (HERZLICH, 1993 apud MENEZES, 2004). Colocaram-se em questão, assim, o alcance do poder do médico, o limite das possibilidades tecnológicas e o caráter exclusivo decisório sobre os cuidados com os pacientes.

Diante dessas críticas sobre os excessos de poder da instituição médica, na década de 1970, surgem movimentos pelos direitos dos doentes nos Estados Unidos, reivindicando o direito a morrer com dignidade sob o discurso de uma nova prática em relação à morte em decorrência de doença crônica terminal, propondo assim alterações na relação de poder entre paciente, familiar e equipe de saúde.

Nessa lógica, os cuidados paliativos consistem em minorar o máximo possível a dor e controlar os sintomas dos doentes, proporcionando conforto, maior autonomia e independência aos pacientes até a sua finitude. Cabe ressaltar que o estabelecimento do diálogo entre profissionais de saúde e seus pacientes é fundamental. Nesse sentido, deve-se prevalecer a comunicação adequada, e a linha de cuidados traçada pela equipe de saúde deve ser debatida entre todos os sujeitos envolvidos no processo.

Em meados do século XIX, culminando com as orientações e recomendações de Florence Nightingale (de 1820 a 1910) para administração do cuidado aos pacientes em domicílio, surgiram as primeiras organizações de assistência domiciliar relacionadas à enfermagem. A oferta desse serviço por meio de tais organizações produziu um profundo

³⁶ Movimento no qual se insere a reivindicação pelos direitos dos doentes, por sua autonomia e pela mudança na relação de poder entre médico e paciente.

³⁷ Movimento por um retorno do homem à natureza, com clara conotação antitecnológica.

impacto na formação profissional da categoria nos Estados Unidos, fomentando a criação da Visiting Nurses Association³⁸, que incorporou as várias agências de assistência domiciliar inauguradas a partir da virada do século XIX (MENDES JÚNIOR, 2000 apud ALBIERO, 2003).

Essas organizações de assistência domiciliar, ou *home care*, eram constituídas por entidades filantrópicas, formadas, em sua maioria, por associações ou sociedades de enfermeiras visitadoras, sempre ligadas às missões sociais, com foco, em geral, na saúde pública e na prevenção de doenças (ALBIERO, 2003, p. 20).

Em 1880, o Hospital de Caridade de Boston, nos Estados Unidos, instituiu o primeiro programa de assistência domiciliar, no qual ocorreu a primeira inserção do Serviço Social, em âmbito internacional. No início do século XX, a partir da norma vigente do período, as visitas domiciliares passaram a ser perpetradas pelos médicos, permanecendo o caráter de serviço com limitações de tecnologia e tratamento em situações de emergência mediante pagamento realizado pelo doente ou seu familiar, descaracterizando, assim, o que antes era ofertado gratuitamente (ALBIERO, 2003, p. 20).

Apenas em 1947, em Nova York, a assistência domiciliar passou a ser caracterizada como extensão do hospital, para prestar cuidados aos doentes em seus domicílios. Após terem alta do hospital, os pacientes seriam acompanhados pelas equipes especializadas³⁹, dando continuidade aos cuidados. O acompanhamento era gerenciado com o mínimo de despesas possível para que o atendimento fosse viabilizado a um quantitativo maior de pacientes.

Após a constatação do sucesso do programa e dos benefícios para os doentes, ainda nesse mesmo ano, o trabalho de assistência domiciliar passou a ser ofertado por uma equipe multiprofissional: médico 24 horas, assistente social, terapeuta ocupacional, enfermeira e, inclusive, trabalhadora doméstica para realização dos afazeres domésticos “enquanto o paciente estivesse

³⁸ Associação de Enfermeiras Visitadoras.

³⁹ Esses profissionais faziam a mediação entre o paciente e os serviços adquiridos, fornecidos dentro e fora do hospital.

internado ou quando já estivesse em casa, mas sob o atendimento do programa” (ALBIERO, 2003, p. 22).

Na década de 1950, diante do sucesso dos programas de *home care*, houve uma multiplicação dessa experiência de acompanhamento de pacientes com cuidados administrados em domicílio. Em 1954, já havia cerca de 30 programas completos (ALBIERO, 2003, p. 22).

Particularmente, no Brasil, a assistência em domicílio foi protagonizada pelos médicos de família, que atendiam àqueles com poder aquisitivo suficiente para pagar uma consulta em casa. Em troca, recebiam uma assistência humanizada e de qualidade. Restavam, aos menos favorecidos, a assistência filantrópica, o curandeirismo e a medicina natural (SAVASSI; DIAS, 2006 apud BRASIL, 2012b).

Segundo Cunha (1991) *apud* Albiero (2003, p. 23), a origem do atendimento de saúde em domicílio no Brasil esteve relacionada à enfermagem com a criação do Serviço de Enfermeiras Visitadoras, no Rio de Janeiro, em 1919. No ano seguinte, foi desenvolvido o curso de formação de enfermeiras visitadoras que se transformou, em seguida, na Escola de Enfermagem Ana Néri, por influência das enfermeiras estadunidenses trazidas ao Brasil por Carlos Chagas, com o intuito de preparar os profissionais para o combate às epidemias.

Coube ao Serviço Social a execução de visitas domiciliares como forma de apreensão das questões relacionadas à subsistência aos pobres e/ou miseráveis, porém com uma visão fragmentada, ou seja, entendida como um problema de cada indivíduo (assistência como reformadora de caráter e da moral) e não em decorrência das sequelas da questão social (MARTINELLI, 2007, p. 105-6).

A primeira experiência nacional da atenção domiciliar como atividade planejada pelo setor público deu-se com o Serviço de Assistência Domiciliar do Hospital dos Servidores Públicos do Estado de

São Paulo⁴⁰, que funciona desde 1963 (REHEM; TRAD, 2005 apud BRASIL, 2012b). Baseava-se nas experiências da Inglaterra, da Suécia e do Japão e era caracterizado por um cunho paternalista. Mediante a resistência das famílias à volta dos pacientes ao domicílio, adiam-se as altas até o momento em que o paciente estivesse totalmente recuperado. Esse processo foi um marco para o avanço da atuação conjunta de enfermeiros e assistentes sociais num trabalho de sensibilização, conscientização e efetivação das famílias junto aos cuidados dos seus pacientes – indícios de uma prática em direção à desospitalização como é compreendida na atualidade⁴¹.

Assistência domiciliar e os pacientes oncológicos em cuidados paliativos

Entendem-se os cuidados paliativos como uma especialidade que almeja aprimorar a qualidade de vida de pacientes e de seus familiares por meio da prevenção e do alívio dos sofrimentos físico, psicossocial e espiritual, pelo controle da dor ou de outro sintoma que esteja apresentando, tais como: dispneia, constipação, fadiga grave etc.

Há 15 anos, no Rio de Janeiro, funciona uma unidade de referência em cuidados paliativos, a unidade de atenção vinculada ao hospital de referência pertencente à rede de saúde oncológica. Por se tratar de cuidados em que não haverá a utilização de métodos invasivos no paciente, a referida

⁴⁰ O Hospital dos Servidores Públicos do Estado de São Paulo foi o grande precursor para o desenvolvimento de outros programas de assistência domiciliar no Brasil, prestando esse serviço até os dias atuais (KASSAB, 2000 apud ALBIERO, 2003).

⁴¹ A atenção domiciliar é definida, pelo Ministério da Saúde, como ações de promoção à saúde, prevenção e tratamento de doenças e reabilitação por uma equipe multiprofissional, administradas em domicílio, a partir do diagnóstico da realidade de saúde em que o paciente se encontra inserido. Envolvem-se não apenas os diferentes profissionais da área, mas também o paciente e sua família, objetivando o estabelecimento da saúde como um todo (BRASIL, 2012b, p. 21-22). Essa modalidade proporciona o desenvolvimento de atividades de modo que o paciente apreenda a importância da sua participação no processo saúde-doença, acarretando a diminuição ou eliminação dos riscos à sua saúde. Nela os profissionais não ficam limitados apenas à veiculação das informações. Busca-se, portanto, a redução dos riscos de as pessoas adoecerem por meio da execução das atividades assistenciais, preventivas e educativas por meio da implementação e prática de políticas econômicas, sociais e de saúde. Ela está presente em todas as outras modalidades, pois influencia o processo saúde-doença das pessoas (BRASIL, 2012b, p. 21-22). No caso dos pacientes em cuidados paliativos oncológicos, o objetivo é prevenir a dor total e promover a continuidade dos cuidados integrais ao sujeito adoecido.

unidade⁴² não dá ênfase à internação de longa permanência, ao contrário de outras unidades de saúde, cuja proposta é curativa.

Ao mesmo tempo, essa prática constitui um desafio a ser enfrentado, ao se analisarem diferentes determinantes sociais que atravessam essa proposta de cuidados, tais como: desigualdade social, falta de estrutura e segurança urbana, impossibilitando a equipe de saúde de acessar determinados locais, necessidade de inserção da maioria dos membros da família do paciente no mercado de trabalho para prover sua sobrevivência, precarização dos serviços de Atenção Básica e de Média Complexidade que também compõem a rede de atenção aos pacientes crônicos, assim como o despreparo e a insegurança de suas equipes em lidar com determinadas patologias e, sobretudo, o fator cultural.

Na referida unidade onde houve a atuação como residente de Serviço Social, os pacientes com estadiamento avançado da doença e sem proposta de terapêutica curativa são encaminhados pelo profissional médico para a unidade especializada. Seus familiares, após terem acesso ao atual estado clínico, são direcionados ao chamado posto avançado, onde terão o primeiro contato com a enfermagem, podendo ou não ter a presença do paciente durante esse atendimento. Nesse momento, realiza-se uma breve apresentação sobre a proposta, os princípios e os objetivos dos cuidados paliativos, tendo como finalidade a desmistificação das representações negativas que os cercam.

Após sua passagem ou de seus familiares pelo posto avançado, o paciente será atendido no ambulatório da unidade, onde passará por quase todos os profissionais em um único dia. Entre eles, a consulta ambulatorial com o médico, em que será avaliada a condição clínica do paciente, assim como o nível de capacidade funcional – Karnofsky *performance status* (KPS) – em que ele se encontra. Caso o paciente apresente uma perda significativa de sua capacidade funcional em decorrência da presença de metástase óssea (com risco de fratura por

⁴² Segundo o guia da Academia Nacional de Cuidados Paliativos, por se tratar de unidade de referência oncológica nacional, está inserida no nível III de cuidados paliativos. Somam-se às condições do nível II (as equipes garantem apoio e disponibilidade em período integral dentro da atuação de Média Complexidade) o desenvolvimento de programas regulares e estruturados de formação e capacitação especializada em cuidados paliativos, o desenvolvimento de pesquisa, protocolos e condutas na área e a capacidade de equipe multidisciplinar de responder e orientar situações complexas e de alta exigência em cuidados paliativos (MACIEL et al., 2006 apud BARBI, 2011).

queda, dor total intensa, dificuldade de locomoção etc.), ele será inserido na programação da assistência domiciliar ofertada pela instituição, evidentemente com a concordância do paciente e de seus familiares⁴³ cientes do processo.

Evidencia-se que a equipe de saúde deve ter o máximo de atenção em relação à vontade e à autonomia do paciente. Assim, o desejo e o direito do paciente de retornar ao seu domicílio devem ser encarados como um processo natural e legal⁴⁴. O deslocamento, em geral, ocorre após um período extenso de cuidados com o paciente no âmbito ambulatorial, mediante a evolução do seu quadro clínico, podendo vir a ser direcionado pelo ambulatório ou, num momento de crise, na internação. Registra-se que o diagnóstico para os cuidados paliativos⁴⁵ está sendo dado cada vez mais tardiamente, pois a formação dos profissionais da área de saúde ainda está voltada para uma prática curativa, em que a morte é percebida como um fracasso pela sociedade capitalista e seu aparato tecnológico, resultando num quantitativo de pacientes⁴⁶ recém-matriculados com níveis funcionais abaixo de 40%.

⁴³ Segundo Kübler-Ross (1981), a família possui um papel de suma importância no processo da morte do indivíduo, pois pode ajudá-lo nos cinco estágios que precedem a finitude do ser: negação, revolta, barganha, depressão e aceitação. Negação: é uma defesa temporária do aspecto emocional do indivíduo numa tentativa de amortizar o impacto da notícia. Raiva: é a forma que o paciente encontra para chamar a atenção daqueles que o rodeiam com mensagens permeadas de lembretes para os outros de que o indivíduo ainda está vivo; geralmente é direcionada aos familiares e à equipe de saúde. Negociação (barganha): o paciente em cuidados paliativos tenta negociar com Deus, a religião ou o mundo seu bom comportamento pelo prolongamento da vida ou por alguns dias sem ter de enfrentar a dor física. Na depressão, tudo perde a razão de ser: a família, o trabalho e os amigos não são mais encarados como importantes, o paciente sente que está prestes a perder tudo e todos que ama. Aceitação é o último estágio. Já não apresenta o desejo de lutar pela vida, de ter raiva, de barganhar. Fisicamente, sente-se mais debilitado. Isola-se e apresenta desejo de dormir frequentemente.

⁴⁴ Diretivas antecipadas são possibilidades de se constituir um instrumento em que conste o interesse ou não do indivíduo em se submeter a terapêuticas médicas, o qual tenha validade caso o paciente esteja incapaz de manifestar a sua vontade. Nesse sentido, surgiram as diretivas antecipadas, que vinculam a possibilidade de o paciente manifestar previamente sua vontade acerca dos tratamentos médicos aos quais quer ou não se submeter caso futuramente esteja em estado de incapacidade (BRASIL, 2012a).

⁴⁵ Como não há proposta de curabilidade e sim de alívio e controle dos sintomas, quanto mais rápido acontecerem a aceitação e a adesão, mais benefícios os pacientes terão com uma adequada administração dos cuidados e ação medicamentosa.

⁴⁶ Outra particularidade que interfere não somente na qualidade de vida desses pacientes, mas também na própria possibilidade de tratamento curativo é o diagnóstico tardio das neoplasias malignas de maior incidência na população pela atenção primária; se identificado a tempo, há grandes chances de cura ou de uma sobrevida com qualidade.

A assistência domiciliar apresenta-se, portanto, como alternativa para os processos de trabalho e o modo de produzir cuidado (SILVA, 2010 apud BRASIL, 2012b), pois objetiva a desinstitucionalização do paciente, a retomada do poder familiar sobre os cuidados para com seu ente adoecido, assim como sua autonomia e, sobretudo, o compartilhamento de experiências, aprendizados e solidariedade entre a tríade pacientes, familiares e profissionais de saúde. Deve-se, no entanto, assegurar que essa proposta respeitará a vontade dos sujeitos envolvidos, assim como seus limites no enfrentamento da finitude, ao invés de transformar a desinstitucionalização em ferramenta para desocupação de leitos e geração de recursos financeiros mediante rotatividade de usuários atendidos dentro desse modelo.

O domicílio carrega um significado, sendo a metáfora do próprio dono: abrigo, território, domicílio, lar e referencial (COSTA, 2002 apud CARVALHO, 2009). Assim sendo, a equipe da assistência domiciliar deve buscar uma maior compreensão da realidade do paciente, garantindo, dessa forma, uma qualidade na atenção domiciliar sem comprometer a privacidade e a singularidade de cada família e, principalmente, sem tomar atitudes disciplinadoras.

As ações da equipe não podem estar atreladas a uma concepção higienista de saúde, buscando determinar o agir do cuidador ou da família de modo padronizado (CARVALHO, 2009, p. 41). Essa equipe passa a ter de negociar com o outro no seu espaço domiciliar, o que exige o desenvolvimento de ações com o intuito de conhecer melhor a realidade de cada paciente atendido e sua família, “ampliando sua escuta para produção do cuidado, tornando-a protagonista” (CARVALHO, 2009, p. 41) de sua história terapêutica. Deve estar sempre atenta para não iniciar “uma forma mais potente de normatização e medicalização da sociedade” (CARVALHO, 2009, p. 42) e diminuir, assim, a autonomia do paciente e de sua família ao não considerar as singularidades e a privacidade desses sujeitos (CARVALHO, 2009, p. 41-2), o que poderia gerar a morte em vida.

Portanto, além dos conhecimentos gerais sobre as enfermidades, os profissionais devem possuir habilidades específicas que os possibilitem atuar em consonância com os objetivos e princípios dos cuidados paliativos.

Sinaliza-se, ainda, acerca da responsabilidade dos cuidados, que muitas vezes o acompanhamento torna-se limitado por questões financeiras da família. As famílias que possuem condições materiais contratam um cuidador formal. Já às que não possuem, resta a solidariedade familiar. É fato, de acordo com os grandes censos, que as famílias estão cada vez mais reduzidas, ou são famílias monoparentais, chefiadas em sua maioria por mulheres que dependem de seus empregos para garantir o sustento de seus dependentes. Outro fator a ser considerado é a predominância de idosos administrando os cuidados junto a seus familiares diante do envelhecimento da população brasileira. São pessoas de idade avançada desenvolvendo uma atividade desgastante, tanto física quanto emocionalmente, para o idoso, bem como o estresse de conviver com alguém doente o dia todo (ALBIERO, 2003, p.15).

O quadro relatado em epígrafe demonstra a necessidade de uma adequada reorganização dos cuidados, pois é inegável a recorrência de situações de conflito e o descompasso entre a expectativa que a sociedade nutre diante da questão e o que a doença de fato acarreta. O plano de cuidados deve valorizar não apenas a doença, mas principalmente o indivíduo, agregando saberes do cuidador cujo olhar está focado na vida de seu familiar, ou seja, na melhoria de sua vida.

Considerações finais

Os Cuidados Paliativos não se limitam apenas à interrupção do tratamento curativo e à sua transposição para uma linha de cuidados que preconize o controle dos sintomas, mas incluem novas atitudes praticadas pela equipe de saúde, gestores e familiares do paciente inserido nesta modalidade de atenção. Acrescem-se novas éticas no campo da saúde ao se propor a interrupção de procedimentos incisivos e do uso de medicamentos que não trarão benefícios ao paciente e podem acelerar o processo de finitude mediante a utilização desenfreada de tecnologias

a serviço da medicina, que ainda percebe a morte com uma dimensão de fracasso e não como algo natural e destino de todo ser vivo (ARIÈS, 1981 apud SIMÃO et al., 2010).

As práticas de trabalho, por exemplo, realizadas na unidade referida, caminham rumo à efetivação da PNH ao proporcionarem, em seus atendimentos, uma escuta ativa e humanizada frente ao sofrimento das pessoas, tratando-as com respeito, mantendo ou tentando resgatar redes sociofamiliares.

Esse processo é lento, uma vez que depende das transformações na concepção e na organização dos processos de trabalho em saúde. Não basta capacitar os “descapacitados” para que passem a ter determinadas habilidades e atitudes e exercitem o modo correto de fazer por meio da reciclagem dos “trabalhadores de saúde supostamente desumanos” (BRASIL, 2004). É preciso integrar os diferentes sujeitos inseridos nas unidades de saúde voltadas para os cuidados paliativos e promover a valorização e a participação dos cuidadores e/ou familiares na prestação da assistência e no apoio emocional ao paciente.

Por meio da inclusão dos indivíduos envolvidos no processo de cuidados, os profissionais trazem à tona os saberes existentes e o protagonismo desses sujeitos. Alteram-se as fronteiras dos saberes construídos cientificamente e dos territórios de poder ao serem proporcionadas novas configurações de poder. A participação cidadã, assim, é fomentada, uma vez que se respeita o modo como o paciente deseja ser cuidado.

Entretanto, para que essas transformações realmente aconteçam, é imprescindível desmistificar as representações negativas presentes no imaginário socialmente construído e que compreendem os cuidados paliativos como o fim, a terminalidade, o ponto final da estrada da vida. É necessário, ainda, inserir a proposta no momento inicial do tratamento curativo como algo que faz parte do processo saúde-doença, ao invés da fragmentação que ainda persiste nos cuidados de pacientes portadores de doenças crônico-degenerativas não transmissíveis.

Referências

ALBIERO, C. E. **Assistência domiciliar como modalidade de atendimento a saúde no contexto da família e das políticas sociais.** Tese (Mestrado em Serviço Social) –Universidade Federal de Santa Catarina, Florianópolis, 2003.

BARBI, M. Z. **A inserção dos cuidados paliativos no Sistema Único de Saúde (SUS).** Monografia (Especialista em Teoria, Pesquisa e Intervenção em Luto) – Instituto de Psicologia 4 Estações, São Paulo, 2011.

BRASIL. Conselho Federal de Medicina (CFM). Resolução nº 1.995, de 31 de agosto de 2012. Dispõe sobre as diretivas antecipadas de vontade dos pacientes. **Diário Oficial [da] União**, Brasília, DF, 2012a.

_____. Conselho Federal de Serviço Social (CFESS). **Parâmetros para atuação de Assistentes Sociais na Política de Saúde.** Brasília, DF: CFESS, 2010.

_____. **Política Nacional de Humanização:** a humanização como eixo norteador das práticas de atenção e gestão em todas as instâncias do SUS. Brasília, DF: Ministério da Saúde, 2004.

_____. Portaria nº 2439, de 8 de dezembro de 2005. Instituto a Política Nacional de Atenção Oncológica. **Diário Oficial [da] União**, Brasília, DF, 2005.

_____. **Programa Melhor em Casa:** a segurança do hospital no conforto do seu lar. Brasília, DF: Ministério da Saúde, 2012b. (Caderno de Assistência Domiciliar, 1).

CARVALHO, L. C. **A disputa de planos de cuidado na atenção domiciliar.** Dissertação (Mestrado em Clínica Médica) – Universidade Federal do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, 2009.

INSTITUTO NACIONAL DE CÂNCER JOSÉ ALENCAR GOMES DA SILVA BRASIL (INCA). **Estimativa 2012 – Incidência do Câncer no Brasil.** Instituto Nacional do Câncer José Alencar Gomes da Silva – INCA. Brasília: Ministério da Saúde, 2012.

KUBLER-ROSS, E. **Sobre a morte e o morrer.** São Paulo: Martins Fontes, 1981.

MARTINELLI, M. L. O trabalho do assistente social em contextos hospitalares: desafios cotidianos. **Serv Soc Soc.**, São Paulo, n. 107, p. 497-508, jul./set. 2011.

_____. **Serviço social:** identidade e alienação. 11. ed. São Paulo: Cortez, 2007.

MENEZES, R. A. História dos cuidados paliativos: uma nova especialidade médica. Encontro Regional de História da ANPUH-RJ, 11. **Anais...** Universidade Estadual do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, 2004.

SILVA, K. L et al. Atenção domiciliar como mudança do modelo tecnoassistencial. **Rev Saúde Pública**, São Paulo, v. 44, n. 1, p. 166-76, fev. 2010.

SIMÃO, A. B. et al. A atuação do Serviço Social junto a pacientes terminais: breves considerações. **Serv Soc Soc**, São Paulo, n. 102, p. 352-64, jun. 2010.

CAPÍTULO 9

Mulheres com câncer de mama e linfedema: os limites para o acesso aos direitos sociais

Introdução

O câncer da mama é a neoplasia maligna de maior incidência entre as mulheres no mundo, com cerca de um milhão de novos casos a cada ano (SOUSA et al., 2013). No Brasil, é o segundo tipo mais frequente e o mais comum entre as mulheres (COTRAN; ROBBINS, 1994), sendo esperados cerca de 59.700 casos novos para o ano de 2018, e o mesmo número para 2019 (INCA, 2017). Apesar da alta mortalidade, quando detectado precocemente, a taxa de sobrevida em cinco anos pode chegar a 100% nos casos de tumores *in situ* (FERRANS, 1994 apud CLAPIS, 1996). Nesse contexto, as mulheres têm vivido mais, porém os tratamentos propostos ainda são muito mutiladores e causam complicações em aproximadamente 63,6% das mulheres submetidas ao procedimento de esvaziamento axilar total (BREGAGNOL; DIAS, 2010).

As complicações são mais presentes em diagnósticos tardios (graus III e IV), quando os recursos terapêuticos são mais agressivos (SOUSA et al., 2013), como a cirurgia de mastectomia radical com linfadenectomia axilar. Entre as alterações físico-funcionais que esse tipo de cirurgia pode acarretar no membro superior, o linfedema é o mais comum, ocorrendo em de 9% a 40% das mulheres (BRASIL, 2011). Um estudo recente, realizado pelo setor de fisioterapia do Hospital do Câncer III (HC III)⁴⁷, com mais de mil mulheres submetidas à cirurgia supracitada, demonstrou que a incidência acumulada de linfedema em cinco anos foi de 30% (FABRO et al., 2016). O linfedema geralmente acomete o membro superior homolateral

⁴⁷ O HC III é unidade do INCA especializada na prevenção, no diagnóstico e no tratamento do câncer de mama.

à cirurgia e é uma condição patológica gerada por uma deficiência na circulação do fluxo linfático, resultando no acúmulo excessivo de líquido em algumas regiões do braço ou nele todo (PANOBIANCO et al., 2008). Segundo Arnald (2010, p. 6):

[...] dado ao aumento de volume no membro, a paciente, fatalmente irá apresentar uma perda de funcionalidade desse ombro, punho e mão, favorecendo uma estase linfática, pois o deslocamento da linfa é fortemente influenciado pelas contrações musculares. A tanto se soma um quadro algico importante, levando a paciente a apresentar infecções recorrentes, resultando em progressivos prejuízos funcionais tanto para desenvolver atividades domésticas, como profissionais.

Uma vez instalado, o linfedema não tem cura e sua condição crônica gera necessidade de acompanhamento contínuo (FABRO et al., 2016). Além das alterações físicas, também está associado a importantes alterações “psicológicas e sociais que interferem de forma significativa na qualidade de vida” (BERGMANN; MATTOS; KOIFMAN, 2007, p. 462). Mesmo as mulheres que se submeteram à cirurgia, mas não desenvolveram o linfedema, enfrentam dificuldades para exercer as atividades cotidianas, uma vez que, para preveni-lo, é necessário evitar a exposição aos fatores de risco relacionados às atividades domésticas e laborativas: movimentos bruscos, rápidos e repetitivos, exposição a altas temperaturas (cozinhar, usar banheiras quentes e saunas), lesões cutâneas (cortes, arranhões, picadas de inseto, queimaduras, retirada de cutículas e depilação), carregar objetos pesados no lado da cirurgia (FABRO et al., 2016).

Essa limitação de funcionamento no membro superior causada pelo linfedema coloca as mulheres numa condição de desvantagem social, impossibilitando-as de desenvolver todas as suas potencialidades. Mesmo diante da evidente perda de funcionalidade do membro atingido, essas mulheres ainda não são enquadradas, nas legislações vigentes no Brasil, como pessoa com deficiência, e isso gera problemas no acesso, entre outros direitos sociais, a benefícios da seguridade social, ao transporte gratuito e à isenção de impostos para compra de veículos.

O presente capítulo discute essas questões, por meio de um estudo de natureza qualitativa realizado na Residência Multiprofissional em Oncologia do INCA, com caráter exploratório e explicativo, tendo como cenário o HC III. Sua elaboração envolveu duas etapas: (1) pesquisa bibliográfica, com levantamento, nas bases de dados Lilacs, Bireme e Scielo, de referências publicadas por meios escritos e eletrônicos (como legislações, livros e artigos científicos em português), a partir das palavras-chave: *linfedema, linfadenectomia, incapacidade, funcionalidade, deficiência, políticas sociais, câncer de mama*; (2) pesquisa de campo por meio de entrevistas semiestruturadas, tendo como critérios de inclusão: mulheres com idade superior a 18 anos, com câncer de mama, submetidas a tratamento cirúrgico de mastectomia radical e linfadenectomia axilar, que desenvolveram linfedema em estágio II⁴⁸ em membro homolateral à cirurgia; frequentadoras dos ambulatórios de Serviço Social e/ou Fisioterapia do HC III, com autonomia preservada, capacidade para se expressar verbalmente e compreensão da língua falada.

Para a seleção das entrevistadas, foi aplicado, em ambos os serviços, um protocolo com o objetivo de identificar casos emblemáticos de mulheres que tiveram dificuldade no acesso aos seguintes direitos sociais: transporte gratuito, benefícios da seguridade social e isenção de impostos para compra de veículos. Foi selecionada uma amostra intencional de cinco mulheres com idade entre 42 e 59 anos, que representaram, de forma significativa, os casos estudados. A coleta de dados foi iniciada após a aprovação do projeto pelo CEP-INCA, sob o número de parecer CAAE: 56998316.9.0000.5274, em 12 de julho de 2016, e as entrevistas realizadas entre agosto e setembro de 2016, respeitando todas as normas de pesquisas envolvendo seres humanos estabelecidas na resolução do Conselho Nacional de Saúde nº 466, de dezembro de 2012. Não foram divulgados os nomes das participantes e as respostas foram tratadas de forma anônima.

Os dados coletados foram transcritos e interpretados, utilizando-se a técnica de análise temática de conteúdo, por ser considerada a mais apropriada para as investigações qualitativas em saúde (MINAYO, 2010). À luz dessa modalidade de análise, foram identificados os núcleos de sentido presentes nas entrevistas, correlacionando-os aos elementos da pesquisa bibliográfica.

⁴⁸ Conforme Fabro et al. (2016), segundo a Sociedade Internacional de Linfologia, o linfedema é classificado em três estágios (de 0 a III).

Desenvolvimento

A pesquisa bibliográfica realizada no âmbito da Residência Multiprofissional em Oncologia, assim como as legislações sobre os conceitos de deficiência, funcionalidade e incapacidade permitiram verificar que os saberes biomédico e social classificam as restrições corporais, sem enquadrar as mulheres com linfedema como pessoa com deficiência. Segundo a Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde (CIF) (OMS, 2004), incapacidade envolve as consequências negativas de uma doença, englobando deficiências, limitações da atividade laborativa ou restrições na participação social. A funcionalidade, por sua vez, refere-se às funções do corpo e às atividades que ele pode executar. Os processos de incapacidade e funcionalidade são considerados como resultantes da interação de uma condição de saúde com os fatores do contexto e são utilizados na determinação dos impedimentos corporais que caracterizam a pessoa com deficiência.

De acordo com a OMS (2004), existem dois paradigmas de entendimento dos impedimentos corporais: o modelo biomédico e o modelo social. Até o final do século XX, o paradigma biomédico foi praticamente o único na determinação dos impedimentos corporais, classificando-os como uma variação patológica do corpo considerado normal. Ou seja, a deficiência era considerada como uma tragédia pessoal, transformando o corpo em um objeto de intervenção médica para a normalização. Nesse contexto, as pessoas com deficiência possuíam uma desvantagem natural em relação às que não possuem deficiência, por causa de suas limitações, de modo que havia uma desigualdade de ponto de partida entre esses dois grupos (SANTOS; DINIZ; PEREIRA, 2009).

A partir de 1970, explicações sociológicas sobre os impedimentos corporais começaram a ser desenvolvidas, propondo um discurso sociopolítico para compreender a limitação corporal não mais individualmente, mas como produto do desenvolvimento das sociedades contemporâneas. Ou seja, o modo como a sociedade se organiza é que produz as restrições do corpo, já que a maioria delas são geradas por fatores socioambientais, como violência urbana e envelhecimento populacional. Ao postular uma compreensão mais ampliada das limitações corporais, o modelo social demonstrou a insuficiência do modelo biomédico para oferecer bem-estar às pessoas deficientes, deslocando para a configuração das estruturas sociais a responsabilidade por incluir socialmente todas

as pessoas, independentemente de sua diversidade corporal (OMS, 2004). Essa compreensão transfere do indivíduo para a estrutura social a causalidade dos impedimentos corporais e os seus portadores somente sofrerão desigualdade se a sociedade não assimilar, de forma equitativa, suas diversidades corporais, proporcionando inclusão (OMS, 2004).

Com base nesses dois paradigmas, a OMS disponibiliza duas classificações de referência para a descrição dos estados de saúde: a Classificação Estatística Internacional de Doenças e Problemas Relacionados à Saúde, em sua décima revisão (CID-10) e a CIF. De acordo com Buchalla e Di Nubila (2008), a CID-10 está fundamentada no modelo biomédico, enquanto a CIF segue os parâmetros do modelo social. A CID-10 registra os estados de saúde propriamente ditos (doenças, distúrbios, lesões etc.), mas não registra seu impacto na vida do paciente, limitando a promoção da saúde de determinados grupos sociais (OMS, 1996). Para Buchalla e Di Nubila (2008, p. 325):

A deficiência muitas vezes não pode ser observada diretamente, mas pode ser inferida a partir de causas presumidas (prejuízos, danos) com suas distintas consequências, isto é, uma restrição ou incapacidade para desempenhar normalmente vários papéis, principalmente de trabalho. Danos à saúde que causam deficiência precisam ser avaliados medicamente, mas a certificação clínica do dano, embora seja necessária, pode não ser suficiente para atestar a incapacidade para o trabalho ou elegibilidade para benefícios.

A CIF é um instrumento de classificação bem mais complexo e detalhado que a CID-10, pois se propõe a retratar os aspectos de funcionalidade e incapacidade das pessoas, com o objetivo de oferecer um modelo para a compreensão dos estados de saúde e de condições relacionadas, bem como de seus determinantes e efeitos. Conforme Buchalla e Di Nubila (2008, p. 331):

Uma importante característica da abordagem que foi adotada na CIF é a “universalização” do entendimento

de deficiência ou incapacidade, pois reconhece a população inteira como sendo passível de apresentar uma doença crônica, deficiência ou incapacidade, como uma condição humana compartilhada.

A CIF define os componentes da saúde e bem-estar associados a ela, por exemplo, educação e trabalho, relacionando-os aos fatores ambientais com os quais os indivíduos interagem, descritos em duas listas básicas: (1) funções e estruturas do corpo e (2) atividades e participação. Esse modelo oferece uma estrutura conceitual para: (a) a informação aplicável aos cuidados de saúde pessoal (prevenção, promoção e melhoria da participação, removendo ou atenuando as barreiras sociais e estimulando apoios ou facilitadores sociais); (b) estudo dos sistemas de cuidados de saúde, tanto em termos de avaliação como de formulação de políticas (OMS, 2004).

O Brasil, desde a CRFB/1988, estabeleceu leis avançadas quanto aos direitos das pessoas deficientes (BRASIL, 1988). Duas das principais mudanças que ocorreram posteriormente à Constituição foram a criação da Política Nacional para a Integração da Pessoa Portadora de Deficiência (BRASIL, 1999) e a lei de acessibilidade, sancionada pelo Decreto nº 5.296, de 2004 (BRASIL, 2004b). A primeira estabelece que o poder público deve garantir às pessoas com deficiência o pleno exercício de seus direitos básicos, promovendo seu bem-estar pessoal, social e econômico. Essa perspectiva sobre a deficiência desloca do indivíduo para as estruturas sociais a responsabilidade em lidar com a questão, promovendo as potencialidades de todas as pessoas, em uma perspectiva semelhante ao que as abordagens do modelo social da deficiência defendem. Já a lei de acessibilidade propõe alterações e questionamentos sobre estruturas, valores e práticas sociais, no sentido de tornar possível a participação plena de todas as pessoas no ordenamento social, independentemente de quais diversidades corporais possam apresentar.

O Estatuto da Pessoa com Deficiência (BRASIL, 2015) avançou na ampliação da cidadania dessa parcela da população, reconhecendo direitos em diversas áreas. A principal intenção dessa lei foi efetivar

princípios da Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência⁴⁹, baseando-se no modelo social que, como já explicitado, relaciona o ambiente com a liberdade da pessoa com limitação funcional, apontando a necessidade de estratégias políticas, jurídicas e sociais que excluam os obstáculos, permitindo que tais pessoas demonstrem suas capacidades e usufruam de inclusão social. Isso pode ser verificado na medida em que a lei entende como deficiente aquele que:

(...) tem impedimento de longo prazo de natureza física, mental, intelectual ou sensorial, o qual, em interação com uma ou mais barreiras, pode obstruir sua participação plena e efetiva na sociedade em igualdade de condições com as demais pessoas. A avaliação da deficiência, **quando necessária**, será biopsicossocial, realizada por equipe multiprofissional e interdisciplinar e considerará: os impedimentos nas funções e nas estruturas do corpo; os fatores socioambientais, psicológicos e pessoais; a limitação no desempenho de atividades; a restrição de participação (BRASIL, 2015, n.p., grifo dos elaboradores).

Apesar da ampliação dos direitos das pessoas com deficiência no Brasil, é necessário incorporar o modelo social na avaliação dos impedimentos corporais para concessão de direitos sociais. O modelo biomédico de avaliação ainda é hegemônico, uma vez que a CID é exigência legal para a concessão de alguns benefícios da seguridade social brasileira, principalmente no âmbito da previdência social, por exemplo, nos casos do auxílio-doença e aposentadoria por invalidez (BUCHALLA; DI NUBILA, 2008). Como exceção, pode-se citar o BPC⁵⁰ e as aposentadorias

⁴⁹ Em 13 de dezembro de 2006, a Assembleia Geral da ONU estabeleceu a Convenção dos Direitos das Pessoas com Deficiência, para “proteger e garantir acesso a todos os direitos humanos e liberdades fundamentais por todas as pessoas com deficiência e promover o respeito à sua dignidade”. Em 2008, o Brasil propôs emenda constitucional, valorizando atuação conjunta entre sociedade civil e governo (BRASIL, 2009).

⁵⁰ Em 2009, a avaliação do BPC para as pessoas com deficiência passou a utilizar o modelo da CIF, levando em consideração as barreiras físicas e sociais para o trabalho e para as atividades da vida diária dos requerentes. Contudo, ainda prevalece hegemonia da classificação da CID-10 para a concessão do benefício.

por idade e tempo de contribuição da pessoa com deficiência⁵¹ que, junto à CID-10, vêm incluindo a CIF de forma complementar, por meio de avaliação que inclui parecer social para a concessão.

Ao utilizar habitualmente os códigos da CID-10 para atender às exigências legais, os médicos peritos e outros profissionais ficam limitados para decisões socialmente mais inclusivas. No caso do público-alvo da pesquisa, esse equívoco ocorre quando a incapacidade para o trabalho das usuárias portadoras do câncer de mama é atestada na fase do seu tratamento (com cirurgia, quimioterapia ou radioterapia), desconsiderando as limitações funcionais causadas pelo linfedema, o que resulta num acesso restrito dessas mulheres a vários benefícios sociais após a cura do câncer.

A pesquisa de campo permitiu identificar os prejuízos da não classificação das mulheres com linfedema como portadoras de deficiência e limitações funcionais, resultando em: (1) acesso restrito à seguridade social brasileira; (2) dificuldades de reinserção no mercado de trabalho; (3) problemas de mobilidade urbana e acessibilidade; e (4) dependência da família como ente de proteção social.

Acesso restrito à seguridade social brasileira

O modelo de seguridade social vigente no Brasil desde a CRFB/1988, de acordo com Boschetti (2009, p. 329), apesar de objetivar uma ampla proteção social, têm uma lógica híbrida, na medida em “que conjuga direitos derivados e dependentes do trabalho (previdência) com direitos de caráter universal (saúde) e direitos seletivos (assistência social)”.

A previdência social é assegurada aos trabalhadores que contribuem para o seguro social e visa garantia de benefícios para os casos de incapacidade para o trabalho. Conforme a legislação vigente, cabe ao

⁵¹ A Aposentadoria por Idade e Tempo de Contribuição da Pessoa com Deficiência é um benefício concedido, a partir da Lei Complementar nº 142, de 2013 (BRASIL, 2013a), ao cidadão que, uma vez cumprida carência de 180 contribuições, comprove, no ato do pedido, impedimentos de longo prazo de natureza visual, física, intelectual e sensorial que, em interação com diversas barreiras, impossibilitem sua participação de forma plena e efetiva na sociedade, em igualdade de condições com as demais pessoas. O grau de deficiência é caracterizado como: leve, moderado e grave, proporcionando a redução na idade e no tempo mínimos para o requerimento dos benefícios, de acordo com o grau de deficiência.

perito avaliar cada requerente, considerando a enfermidade e a natureza da atividade exercida. Sobre a perícia para concessão de auxílio-doença, as entrevistadas relataram diversos problemas relacionados à constatação de incapacidade laborativa. *“Foi negado, ele [o perito] falou que eu estou apta para o trabalho que não viram nada em mim que impeça o trabalho. Não sei como, sem seio, sem axila, sem movimento do braço direito”* (Entrevistada B).

Aí veio a perita (...), mandou eu botar luva, mandou eu passar roupa, limpar janela, vender bala, mandou eu enfaixar a mão e trabalhar (...) ela falou que não tinha problema, que era só enfaixar a mão e trabalhar; falou que pelos meus laudos eu estava curada do câncer (Entrevistada C).

A avaliação pericial da incapacidade para a concessão de auxílio-doença é realizada com base na CID-10, que é limitada e não oferece meios de classificação de algumas sequelas deixadas pelo câncer. Nos casos apresentados, como as mulheres não tinham evidência do câncer de mama, foram consideradas aptas ao trabalho, mesmo com linfedema. Além do laudo médico contendo a CID-10 da doença, uma das entrevistadas apresentou também o laudo cinético funcional da fisioterapia, informando as limitações de funcionalidade do membro com linfedema, o qual, segundo seu relato, não foi considerado na perícia para concessão do auxílio-doença.

As entrevistadas que não eram contribuintes do Regime Geral de Previdência Social recorreram ao BPC/Loas para suprir as suas necessidades de subsistência. Nos termos da Lei nº 8.742, de 1993 (BRASIL, 1993), o BPC garante um salário mínimo para idosos com 65 anos ou mais e deficientes de qualquer idade, incapazes para a vida independente e para o trabalho. Para ser elegível ao benefício, a pessoa deve comprovar também renda familiar *per capita* inferior a um quarto de salário mínimo (art. 20). Na concessão do BPC, como já mencionado, a CIF é utilizada para complementar a CID-10 na avaliação dos impedimentos corporais. No entanto, conforme Barbosa, Diniz e Santos (2009) afirmam, ainda é um desafio estabelecer em que medida os saberes biomédico e social sobre a deficiência devem se combinar no processo pericial, uma vez que

o saber médico tem centralidade na avaliação. Ou seja, a CID-10 prevalece sobre a CIF na avaliação do perito e, por ser o câncer considerado doença crônica não transmissível, tratável e curável⁵², usuárias que se apresentem em bom estado de saúde, sem sintomas da doença, podem ter seu benefício indeferido, apesar do linfedema.

Peguei um laudo também na fisioterapia. Esse laudo, eu acho que, pelo menos para a assistente social, foi conclusivo, porque diz que eu tenho limitações, que eu não posso me expor ao sol, então é uma coisa que eu acho que de tudo que eu tenho é o que mais pesa (...). O perito não me aprovou porque ele me viu inteira, ouvindo, andando (Entrevistada A).

Segundo relato da entrevistada, as restrições descritas no laudo cinético-funcional nem sempre são preponderantes para perícia. Entretanto, apesar de esse laudo ter sido conclusivo, na avaliação da assistente social que integra a equipe multiprofissional, isso não resultou na concessão do benefício, dada a hegemonia do modelo biomédico, apesar da inclusão da CIF na avaliação do BPC. A dificuldade de elegibilidade para o BPC acaba fazendo com que as mulheres tornem-se dependentes de programas da Política de Assistência Social, além de serviços filantrópicos: *"Eu só tenho 152,00 reais de bolsa família do meu filho e uma cesta básica do hospital"* (Entrevistada A). *"Se não fosse a cesta aqui do INCA, nem sei... Agora eu também consegui o bolsa família de 80 e poucos reais"* (Entrevistada D).

O Programa Bolsa Família⁵³ foi criado pela Lei nº 10.836, em 2004, para transferência de renda com condicionalidades, a famílias em situação abaixo da linha de pobreza (BRASIL, 2004a). Apesar de contribuir para o cuidado em saúde de crianças e adolescentes e redução na evasão escolar, Coggiola (2009) aponta que o programa tem caráter focal, direcionado à população mais pauperizada, apenas para dar respostas à economia neoliberal em curso no país. Ainda segundo o autor, o caráter temporário do programa não garante inclusão social de seus beneficiários

⁵² Brasil (2013b).

⁵³ O benefício é concedido a famílias em situação de extrema pobreza para complementar a renda mensal e garantir acesso a alimentação, saúde e educação, recebendo até o máximo de 372,00 reais por mês (BRASIL, 2004a).

de forma eficaz. Para Montañó (2008), o resultado de políticas públicas cada vez mais focais é a ampliação das instituições filantrópicas⁵⁴, como a que fornece bolsas de alimentos para as entrevistadas, para compensar as lacunas de resposta estatal à questão social.

Dificuldades de reinserção no mercado de trabalho

Nas últimas décadas, a presença feminina no mercado de trabalho latino-americano vem aumentando significativamente. Acredita-se que, na sociedade brasileira, o aumento sistemático da atividade produtiva feminina deve-se a fatores econômicos, demográficos e culturais. Entretanto, a inserção desses segmentos se dá em ocupações de baixa qualificação e rendimento, com alto nível de exploração e sem vínculos trabalhistas. Segundo dados da pesquisa⁵⁵ sobre inserção das mulheres no mercado de trabalho, apresentada pelo Ministério do Trabalho e Previdência Social, em 2014, no Brasil, 5,9 milhões de brasileiras realizavam trabalho doméstico nas moradias das classes alta e média. São trabalhadoras que exercem informalmente funções de faxineiras, cozinheiras, passadeiras que exigem esforço físico, principalmente braçal e possuem baixo nível de escolaridade.

Três das entrevistadas realizavam esse tipo de atividade antes do diagnóstico de câncer, das quais apenas uma era contribuinte individual da previdência. Após a doença, o impedimento para a realização dessas tarefas em razão do linfedema, gerou dificuldades para o retorno ao trabalho:

trabalhava de doméstica, trabalhava de cabeleireira. Tudo meu, eu não consigo mais, porque ficou limitado, porque eu tirei os linfonodos (...) quando eu procuro serviço, eles me rejeitam, eles acham que vão ter algum problema futuro comigo, então eles negam serviço pra mim, eu tenho muita desvantagem (Entrevistada B).

⁵⁴ Pode-se citar como uma instituição filantrópica o INCAvoluntário, organizado pela sociedade civil para prestação de assistência aos usuários mais pauperizados, por meio da distribuição de bolsas de alimentos, perucas, fraldas descartáveis e outros insumos, resultantes de ações voluntárias no INCA.

⁵⁵ Brasil (2014).

É difícil pra mim arrumar serviço. Só se fosse em mercado e mesmo assim tem a questão do peso que não posso pegar; porteiro também não dá, e se o elevador parar? Não posso resolver isso. Eu acho a minha situação difícil (Entrevistada C).

Para as contribuintes celetistas do Regime Geral de Previdência Social, quando há o afastamento por doença e impossibilidade de retorno às atividades exercidas anteriormente em função das sequelas do adoecimento, é possível readaptação funcional. Já para as autônomas, é oferecido o Programa Reabilita, pela Lei nº 8.213, de 1991 (BRASIL, 1991), para reeducação profissional. Esse programa é composto por médicos peritos e orientadores profissionais, cabendo ao primeiro centralizar a avaliação no potencial laborativo da segurada e, ao orientador profissional, ações de formação de rede, articulação com o mercado de trabalho e/ou inserção das usuárias em cursos profissionalizantes pagos pela previdência social para inclusão em tarefas não braçais. Entretanto, várias mulheres esbarram nas limitações de idade e escolaridade para poder participar desses cursos.

Ela [a perita] colocou que eu realmente não posso realizar faxina, mas que eu posso trabalhar como ascensorista, atendente e porteira. (...) como que eu vou trabalhar como atendente? Eu tenho só a 7ª série! Hoje em dia eles escolhem só as meninas novas (Entrevistada C).

Além de perdas financeiras, a dificuldade de retorno ao mercado de trabalho também pode ocasionar problemas de ordem psicológica nas mulheres. Segundo Menezes (2007), o trabalho é um dos grandes alicerces da constituição do sujeito e da sua rede de significados, uma vez que processos como reconhecimento, gratificação, mobilização da inteligência, além de estarem relacionados à realização do trabalho, estão vinculados à constituição da identidade e da subjetividade. Nesse sentido, o sentimento de impotência diante do adoecimento pode provocar sofrimento psíquico.

Problemas de mobilidade urbana e acessibilidade

A mobilidade é a capacidade de as pessoas deslocarem-se para realizarem suas atividades (NUSMANN, 2007 apud PIRES, 2009), e alguns fatores podem reduzi-la, temporária e permanentemente, entre os quais se podem citar as doenças crônicas, como o câncer, associadas à renda insuficiente (PIRES, 2009). O Brasil possui legislações específicas que garantem a gratuidade no transporte coletivo e a isenção de taxas na compra de veículos. No Rio de Janeiro, por exemplo, portadores de doenças crônicas, possuem direito a um cartão de gratuidade⁵⁶ com limite de viagens para o tratamento de sua patologia nas unidades de saúde. Para requerer esse direito, é necessário laudo médico contendo, entre outras informações, a CID-10. No caso das mulheres pesquisadas, a avaliação desse direito, baseada na CID-10, possibilita a gratuidade no transporte durante o período de tratamento do câncer de mama, com problemas na renovação para acompanhamento fisioterápico em função do linfedema. O laudo cinético-funcional, fornecido por fisioterapeutas, informa a necessidade de tratamento contínuo para o linfedema e utiliza a CIF como referência para classificar a perda de funcionalidade do membro. No entanto, nem sempre é considerado para a renovação do direito, dificultando às usuárias a continuidade da reabilitação.

O cartão de passagem (...) foi cancelado. Enquanto eu estava fazendo o tratamento contínuo [quimioterapia, radioterapia] eles foram me dando, quando eu parei de vir toda a semana no médico, eles cancelaram. Sendo que o meu tratamento é para sempre e eu ainda tenho que vir aqui e isso eles não veem (Entrevistada E).

Além de problemas no acesso ao direito à gratuidade, as usuárias também enfrentam problemas relacionados à dificuldade na utilização do transporte coletivo em razão da dor e do peso do braço. Segundo a Lei Federal nº 10.048, de 2000 (BRASIL, 2000), os transportes coletivos

⁵⁶ A Lei nº 5.211, de 1º de julho de 2010, instituiu o exercício das gratuidades no Transporte Público de Passageiros do Município do Rio de Janeiro (RIO DE JANEIRO, 2010).

devem reservar 10% dos assentos para portadores de deficiência, idosos a partir de 60 anos, gestantes, lactantes, pessoas obesas e acompanhadas por crianças de colo. Dado o não enquadramento das mulheres com linfedema como pessoa portadora de deficiência, elas não podem usufruir dessa reserva de assentos.

Quanto às mulheres que utilizam o transporte privado e buscam isenção de impostos na compra de veículos, as dificuldades também existem. A legislação brasileira oferece isenção dos seguintes impostos para compra de veículos: Imposto Sobre Circulação de Mercadorias (ICMS), Imposto sobre a Propriedade de Veículos Automotores (IPVA), Imposto sobre Operações Financeiras (IOF) e Imposto sobre Produtos Industrializados (IPI). O IPI e o IOF são impostos federais, sendo a isenção do primeiro concedida a autistas ou portadores de deficiência física, visual, mental severa ou profunda, e a do segundo, para pessoas portadoras de deficiência física. O ICMS e o IPVA, por sua vez, são impostos estaduais, com isenção, em geral, concedida para pessoas com deficiência física, mas podem sofrer variações conforme a legislação estadual⁵⁷. No Estado do Rio de Janeiro, por exemplo, somente taxistas e deficientes físicos podem usufruir dessas isenções. De um modo geral, os requerentes devem comprovar deficiência, por meio de laudo médico emitido pelo perito do Departamento de Trânsito dos Estados, com a indicação da CID-10. Como a análise baseada no modelo biomédico, em muitos casos, não reconhece a limitação causada pelo linfedema como deficiência, as mulheres enfrentam dificuldades para efetuar a compra do carro com a isenção de impostos.

Dependência da família como ente de proteção social

Historicamente, a família sempre teve um papel importante no cuidado e na proteção de seus membros. Miotto et al. (2006) pontuam que, mesmo no pós-guerra, com a estruturação do estado de bem-estar social em alguns países, a família não foi privada das suas funções de proteção;

⁵⁷ Alguns Estados brasileiros, como Pernambuco, instituíram decretos que isentam as mulheres que realizaram mastectomia radical do pagamento do ICMS e do IPVA na compra de veículo adaptado.

pelo contrário, continuou funcionando como unidade econômica de serviços, em parceria com o Estado.

No Brasil, particularmente na década de 1980, em razão das transformações societárias, políticas e econômicas ocorridas no país, a família assumiu centralidade como destinatária de algumas políticas sociais. Entretanto, na década de 1990, o novo cenário mundial, trazido pelo avanço da agenda neoliberal, redefiniu o papel do Estado, reduzindo o alcance de sua ação protetiva. Nesse contexto, o desmonte do sistema de proteção social convocou a família a assumir obrigações com a assistência e o cuidado de seus membros, na medida em que o Estado não fornecia subsídios suficientes.

Para Miotto (2010), a família brasileira sempre esteve sobrecarregada, mesmo com a ampliação da proteção social pós-constituente, funcionando como atenuadora das insuficiências do Estado e do mercado. Nesse contexto, a autora aponta que “o Estado age apenas quando há a falência das famílias, focando nos casos particulares com políticas de caráter compensatória e temporária” (MIOTTO, 2010, p. 4). Ratificando esse entendimento, as entrevistadas relataram que sobrevivem às dificuldades financeiras graças ao suporte familiar: “*minha mãe que ajuda com uma carne, com um arroz, com um feijão, o que faltar*” (Entrevistada A).

Eu moro numa casa que minha irmã emprestou, numa casa emprestada. Eu tenho um filho que eu sustento sozinha, eu dependo dos outros para comer. Ele estuda; a madrinha dele que está pagando a escola, porque quando eu trabalhava, eu pagava (Entrevistada B).

Embora o suporte familiar seja o alicerce dessas mulheres, elas também demonstraram preocupação em relação à alteração da dinâmica familiar e a interferência de seu adoecimento no cotidiano dos familiares e cuidadores.

Minha mãe tá aposentada, mas ainda trabalha. Aí fica mais um peso, porque minha mãe é idosa (...) ela tá com quase 80 anos, ela precisa descansar e aproveitar (...).

Mas não, todo dia em pé, oito horas diárias; isso me constrange (Entrevistada A).

O não acesso aos direitos sociais pleiteados, somado às dificuldades para suprir as necessidades básicas, leva-as a recorrer ao apoio dos amigos. Conforme Mito (2010), a maioria das famílias não dispõe de recursos próprios para atender às necessidades dos seus membros, pois se encontram atingidas pelo desemprego, pela pobreza e pela fragilização de suas relações internas.

Eu sempre trabalhei. Trabalhei muitos anos com comida, agora não posso pegar quentura, trabalhava como ambulante, não posso pegar sol, nem carregar peso. (...) minha família é muito pobre. Na época que eu trabalhava, era eu que ajudava eles. Eles não têm como me ajudar e hoje nem eu a eles. Então, cada amigo ajuda numa coisa (Entrevistada D).

A maioria das entrevistadas advém de famílias com condições econômicas precárias, e a dificuldade de acesso a programas de proteção social resulta, para elas e suas famílias, em maior vulnerabilidade frente aos imprevistos do adoecimento.

Considerações finais

A realização desta pesquisa, durante a Residência Multiprofissional em Oncologia do INCA, sobre os limites do acesso aos direitos sociais encontrados pelas mulheres que tiveram linfedema em decorrência do tratamento para o câncer de mama foi um duplo desafio. Desafio de sintetizar todos os problemas relatados pelas mulheres e desafio de apresentar a complexidade dos atuais entraves no acesso desse público às políticas sociais.

O estudo procurou compreender porque as mulheres com linfedema não são enquadradas como pessoa com deficiência para fins de concessão de direitos sociais, apesar de suas limitações funcionais. Percebeu-se que, a despeito da ampliação das legislações referentes à

inclusão social das pessoas com deficiência no Brasil, a avaliação do que é um corpo com deficiência ainda é predominantemente respaldada pelo modelo biomédico, que nem sempre considera as barreiras e restrições à plena participação dos indivíduos na sociedade. Embora o novo conceito da CIF apareça para suprir essa lacuna, o modelo biomédico ainda é hegemônico, sendo oficialmente utilizado para fins de acesso a políticas públicas e de dimensionamento da distribuição dos bens e serviços no âmbito do Estado (BARBOSA; DINIZ; SANTOS 2009). A restrição do modelo biomédico na avaliação dos impedimentos corporais gera prejuízos, como os apresentados pelo público-alvo da pesquisa, tornando urgente o debate sobre a utilização da CIF nas avaliações periciais. Enquanto esse modelo de avaliação não for ampliado, não só as mulheres com linfedema, mas indivíduos com outros impedimentos corporais terão restrições no acesso a direitos sociais.

Sabe-se que o câncer de mama é uma doença limitante, que dificulta a organização social das mulheres, porém a participação e a pressão popular podem ser a chave para o controle social e a consolidação de direitos. Por fim, espera-se que este capítulo sirva para dar maior visibilidade às questões apresentadas e venha contribuir para outras pesquisas sobre a temática.

Referências

ARNALD, D.S. **Identificação dos fatores de risco para o surgimento de linfedema no membro superior em pacientes submetidas à cirurgia por câncer de mama** – Dissertação (Mestrado em Oncologia) – Fundação Antônio Prudente e Escola Cearense de Oncologia, Fortaleza, 2010.

BARBOSA, L.; DINIZ, D.; SANTOS, W. **Diversidade corporal e perícia médica: novos contornos da deficiência para o Benefício de Prestação Continuada. Textos & Contextos**, Porto Alegre, v. 8, n. 2, p. 377-390, 2009.

BERGMANN, A.; MATTOS, I. E.; KOIFMAN, R. J. Incidência e prevalência de linfedema após tratamento cirúrgico do câncer de mama: revisão de literatura. **Rev. Bras. Cancerol**, Rio de Janeiro, v. 53, n. 4, p.461-470, 2007.

BOSCHETTI, I. A política da seguridade social no Brasil. In: CONSELHO FEDERAL DE SERVIÇO SOCIAL (CFESS); ASSOCIAÇÃO BRASILEIRA DE ENSINO E PESQUISA EM SERVIÇO SOCIAL (ABEPSS). **Serviço Social: direitos sociais e competências profissionais**. Brasília, DF: CFESS; ABEPSS, 2009.

BRASIL. Casa civil. **Constituição da República Federativa do Brasil de 1988**. Brasília, DF: Casa Civil, 1988. Disponível em: <http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/constituicao/constituicaocompilado.htm>. Acesso em: 21.out. 2017.

_____. Decreto nº. 3.289 de 20 de dezembro de 1999. Dispõe sobre a Política Nacional para a Integração da Pessoa com Deficiência, consolida as normas e dá outras providências. **Diário Oficial [da] União**, Brasília, DF, 1999.

_____. Decreto nº. 6.949 de 25 de agosto de 2009. Promulga a Convenção Internacional sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência e seu Protocolo Facultativo, assinados em Nova York em 30 de março de 2007. **Diário Oficial [da] União**, Brasília, DF, 2009.

_____. Lei 13.146 de 6 de julho de 2015. Institui a Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência (Estatuto da Pessoa com Deficiência). **Diário Oficial [da] União**, Brasília, DF, 2015.

_____. Lei Complementar 142, de 8 de maio de 2013. Regulamenta o § 1º do art. 201 da Constituição Federal, no tocante à aposentadoria da pessoa com deficiência segurada do Regime Geral de Previdência Social. **Diário Oficial [da] União**, Brasília, DF, 2013a.

_____. Lei nº 8.989 de 24 de fevereiro de 1995. Dispõe sobre a Isenção do Imposto sobre Produtos Industrializados e dá outras providências. **Diário Oficial [da] União**, Brasília, DF, 1995.

_____. Lei nº 10.098, de 19 de dezembro de 2000. Estabelece normas gerais e critérios básicos para a promoção da acessibilidade das pessoas portadoras de deficiência ou com mobilidade reduzida, e dá outras providências. **Diário Oficial [da] União**, Brasília, DF, 2000.

_____. Lei nº 10.836, de 9 de janeiro de 2004. Cria o programa bolsa família e dá outras providências. **Diário Oficial [da] União**, Brasília, DF, 2004a.

_____. Lei nº 8.213, de 24 de julho de 1991. Dispõe sobre os Planos de Benefícios da Previdência Social e dá outras providências. **Diário Oficial [da] União**, Brasília, DF, 1991.

_____. Lei nº. 5.296, de 2 de dezembro de 2004. Estabelece critérios básicos para acessibilidade das pessoas portadoras de deficiência ou com mobilidade reduzida, e dá outras providências. 2004. **Diário Oficial [da] União**, Brasília, DF, 2004b.

_____. Lei nº. 8.742, de 7 de dezembro de 1993. Lei Orgânica da Assistência Social. **Diário Oficial [da] União**, Brasília, DF, 1993.

_____. Ministério da Saúde. Portaria nº 874, 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. **Diário Oficial [da] União**, Brasília, DF, 2013b.

_____. Ministério da Saúde. Resolução 466, de 12 de dezembro de 2012. **Diário Oficial [da] União**, Brasília, DF, 2012.

_____. Ministério do Trabalho e Previdência Social. **Pesquisa sobre a inserção das mulheres no mercado de trabalho**. Brasília, DF: Ministério do Trabalho e Previdência Social, 2014.

_____. Projeto de Lei 241/2011. Altera o art. 1º da Lei nº8.989, de 24 de fevereiro de 1995, para incluir a linfadenectomia entre as condições que justificam a concessão do benefício de isenção de Imposto Sobre Produtos Industrializados (IPI) na aquisição de veículos automotores. **Atividade Legislativa**, Brasília, DF, 2011. Disponível em:<<http://www25.senado.leg.br/web/atividade/materias/-/materia/100186>>. Acesso em: 19 fev. 2016.

BREGAGNOL, R. K.; DIAS, A. S. Alterações funcionais em mulheres submetidas à cirurgia de mama com linfadenectomia axilar total. **Rev. Bras. Cancerol**, Rio de Janeiro, v. 56, n. 1, p. 25-33, 2010.

BUCHALLA, C. M.; DI NUBILA, H. O papel das classificações da OMS-CID nas definições de deficiência e incapacidade. **Rev. Bras Epidemiol.**, São Paulo, v. 11 n, 2. p. 324-335, 2008.

CLAPIS, M. J. **Qualidade de vida de mulheres com câncer de mama**: uma perspectiva de gênero. Tese (Doutorado em Enfermagem) – Universidade de São Paulo, São Paulo, 1996. Disponível em: <http://www.eerp.usp.br/remadocs/Qualidade_de_vida_de_mulheres_%20com_cancer_de_mama.pdf> Acesso em: 20 maio 2016.

COGGIOLA, O. **Fome, capitalismo e programas sociais compensatórios**. São Paulo: USP, 2009.

COTRAN, R. S; ROBBINS, S. L. **Patologia estrutural e funcional**. 5. ed. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 1994.

FABRO, E. A. N. et al. Atenção fisioterapêutica no controle do linfedema secundário ao tratamento do câncer de mama: rotina do Hospital do Câncer III/Instituto Nacional de Câncer. **Rev Bras Mastol**, Rio de Janeiro, v. 26, n. 1, p. 4-8, 2016.

INSTITUTO NACIONAL DE CÂNCER JOSÉ ALENCAR GOMES DA SILVA (INCA). **Estimativa 2018**: incidência de câncer no Brasil. Rio de Janeiro: INCA, 2017.

MENEZES, A. O desemprego e suas consequências biopsicossociais. **CientiFico**, Salvador, v. 1, n. 7, p. 11-14, jan./jun. 2007.

MINAYO, M. C. S. **O desafio do conhecimento**: pesquisa qualitativa em saúde. 4. ed. São Paulo: Hucitec; Abrasco, 2010.

MIOTO, R.C.T. A família como referência nas Políticas Públicas: dilemas e tendências. In: BONFIM, L. A. **Família contemporânea e saúde**: significados, práticas e políticas públicas. Rio de Janeiro: Fiocruz, 2010. p. 51-60.

MIOTO, R.C.T. et al. Quem cobre as insuficiências das políticas públicas? Contribuição ao debate sobre o papel da família na provisão de bem-estar social. **Rev Pol Publ**, São Luís, v. 10, n. 1, p. 165-185, 2006.

MONTAÑO, C. **Terceiro setor e questão social**: crítica ao padrão emergente de intervenção social. 5. ed. São Paulo: Cortez, 2008.

ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DE SAÚDE (OMS). **Classificação estatística internacional de doenças e problemas relacionados à saúde**: CID-10. 3. ed. São Paulo: Edusp, 1996.

_____. **Classificação Internacional de funcionalidade, incapacidade e saúde**. Lisboa: OMS, 2004. Disponível em: <http://www.inr.pt/uploads/docs/cif/CIF_port_%202004.pdf> Acesso em: 13 jan. 2017.

PANOBIANCO, M. S. et al. Experiência de mulheres com linfedema pós-mastectomia: significado do sofrimento vivido. **Psicol. estud.**, Maringá, v. 13, n. 4, p.807-816, 2008. Disponível em: <<http://dx.doi.org/10.1590/S1413-73722008000400019>>. Acesso em: 3 jun. 2016.

PIRES, F. L. Deficiência e mobilidade: uma análise da legislação brasileira sobre gratuidade no transporte público. **Textos & Contextos**, Porto Alegre, v. 8, n. 2, p. 391-408, 2009.

RIO DE JANEIRO. Lei nº 2.877 de 22 de dezembro de 1997. Dispõe sobre o Imposto Sobre a Propriedade de Veículos Automotores (IPVA). **Diário Oficial [do Estado do Rio de Janeiro]**, Rio de Janeiro, 1997.

_____. Lei nº 2.657 de 26 de dezembro de 1996. Dispõe sobre o Imposto Sobre Circulação de Mercadorias e Serviços e dá outras providências. **Diário Oficial [do Estado do Rio de Janeiro]**, Rio de Janeiro, 1996.

_____. Lei nº 5.211, de 1º de julho de 2010. Institui o exercício das gratuidades no transporte público do município do Rio de Janeiro. **Diário Oficial [do Estado do Rio de Janeiro]**, Rio de Janeiro, 2010.

SANTOS, W. R.; DINIZ, D.; PEREIRA, N. Deficiência e perícia médica: os contornos do corpo. **Rev Elet Com Inov Saúde – Reciiis**, Rio de Janeiro, v. 3, n. 2. 2009, p. 16-23. Disponível em: <<https://www.reciis.icict.fiocruz.br/index.php/reciis/article/view/801>> Acesso em: 17 abr. 2016.

SOUSA, E. et al. Funcionalidade de membro superior em mulheres submetidas ao tratamento do câncer de mama. **Rev Bras Cancerol**, Rio de Janeiro, v. 59, n. 3, p. 409-417, 2013.

CAPÍTULO 10

Estado, política de saúde e Residências Multiprofissionais: reflexões a partir das categorias gramscianas

Introdução

A trajetória da política de saúde no Brasil é engendrada por lutas de diversos atores sociais e interesses de classes e por mudanças no papel do Estado na provisão, na manutenção e também no desmonte das políticas de proteção social. Esse complexo cenário, que se agrava na conjuntura sociopolítica atual, coloca desafios para os profissionais de saúde na luta pela implementação do ideário da Reforma Sanitária que será alvo das considerações aqui apresentadas.

Este estudo foi tecido a partir da inserção no Programa de Residência Multiprofissional em Oncologia, em hospital de referência nacional para tratamento de pessoas com câncer. A atuação como assistente social residente, bem como as experiências de interlocução com outros níveis de atenção em saúde e a construção do trabalho de conclusão de curso suscitaram reflexões sobre a política de saúde brasileira, a partir do processo de redemocratização deflagrado na década de 1980.

Dessa forma, o objetivo do trabalho é refletir sobre alguns aspectos da trajetória da política de saúde brasileira, com ênfase no papel da Reforma Sanitária, e as perspectivas trazidas para o acesso aos direitos sociais e a emancipação da classe trabalhadora, enquanto processo de ampliação da cidadania. Assim, objetiva-se pensar a participação dos profissionais de saúde na materialização dos princípios constitucionais relacionados à saúde e a importância da formação continuada demonstrada pela experiência na Residência Multiprofissional.

Tal análise foi ampliada nos estudos das categorias gramscianas (com ênfase em Estado, sociedade política, sociedade civil e hegemonia),

propiciados pela inserção no mestrado em Serviço Social, possibilitando melhor compreensão das funções assumidas pelo Estado na manutenção dos interesses da classe dominante, que submete a população a condições cada vez mais precarizadas de saúde e de vida, e das perspectivas e requisições postas aos profissionais de saúde, sobretudo aos assistentes sociais.

Tendo em vista as “diferentes e competitivas doutrinas, teorias ou concepções sobre o Estado e suas relações com a sociedade, bem como sobre a sua índole e função social” (PEREIRA, 2012, p. 28), considera-se que a análise de Gramsci sobre a ampliação do Estado traz imensurável contribuição para reflexão sobre as políticas sociais públicas. Isso se dá, sobretudo para a saúde, que assume patamar de “direito fundamental do ser humano” (BRASIL, 1990a), a partir da inscrição das propostas da Reforma Sanitária no texto constitucional.

Para tanto, procedeu-se uma pesquisa qualitativa, norteadada pela teoria social crítica e seu método, o materialismo histórico-dialético, com produção de dados a partir de levantamento e análise narrativa de bibliografia e pesquisa documental de referência das temáticas relacionadas.

Dessa forma, compreende-se que a realidade já está posta e busca-se, por meio de processos analíticos nos quais é utilizado um arsenal de técnicas e instrumentos, elucubrar a estrutura e a dinâmica do objeto pesquisado, a partir da realidade concreta. Como indicam Marx e Engels (2007, p. 94): “(...) parte-se dos homens realmente ativos e, a partir de seu processo de vida real, expõe-se também o desenvolvimento dos reflexos ideológicos e dos ecos desse processo de vida”.

Estado e Seguridade Social

Em Gramsci, a análise sobre o Estado ganha novas formulações. O autor toma a teoria de Marx como fundamento de sua reflexão e busca apreender as novas determinações da realidade, no cenário do desenvolvimento industrial capitalista do século XX, na fase monopolista. A análise do Estado, no pensamento gramsciano, leva em consideração as novas abordagens que as esferas sociais, política e econômica absorveram com o desenvolvimento do sistema capitalista. Apesar de refletir sobre o aspecto econômico da intervenção estatal, a ênfase de sua discussão está

na política, considerando a conjuntura socioeconômica de seu tempo a partir de uma perspectiva de totalidade e historicidade, tal como propõe Marx (MONTANO; DURIGUETTO, 2010).

Assim, Gramsci buscou dar continuidade ao trabalho de Marx, ampliando a análise sobre as emergentes formas de hegemonia da classe burguesa. Considerou que a esfera da política é submetida à totalidade histórica, sendo impossível entender adequadamente o que nela ocorre sem uma clara referência às demais esferas da sociedade, em particular à esfera das relações sociais de produção. Com isso, ele “resgata plenamente o princípio marxiano da totalidade” (COUTINHO, 1992, p. 112).

Segundo Coutinho (1992), Gramsci elaborou respostas para os principais temas da ciência política contemporânea. O autor afirma que sua teoria ampliada e o entendimento de hegemonia poderiam auxiliar a pensar o tipo de crise de legitimidade do capitalismo contemporâneo. Gramsci aponta que crises não resultam apenas de fatores econômicos e que esses conduzem à perda de legitimidade e de hegemonia e, sem legitimidade, uma sociedade “ocidental” não pode funcionar e regular-se normalmente.

Nesse sentido, a teoria “ampliada” do Estado (concepção de que o poder estatal contemporâneo não se esgota nos aparelhos repressivos e coercitivos, mas se difunde pelo conjunto da “sociedade civil”) é decisiva para a teoria política moderna. Tal conceito permite uma análise dos problemas de legitimação e hegemonia na sociedade de classes. Para Gramsci, Estado é soma das sociedades política e civil, ou seja, “hegemonia couraçada de coerção” (GRAMSCI, 2000, p. 244).

De acordo com Montano e Duriguetto (2010), entende-se que, a partir da socialização da política, a realidade social e a sociedade civil – compreendida como representação e organização para defesa dos interesses de classe – ganha novas determinações e é absorvida pelo Estado no sentido mais amplo, para além dos “aparelhos de coerção e repressão” (p. 44). Estende-se para a superestrutura na busca da tomada da direção social e da hegemonia que possibilite a perpetuação e o desenvolvimento do modo de produção capitalista.

Dessa forma, com base nas relações de produção, compreende-se a perspectiva de Gramsci sobre a constituição da sociedade civil como

arena de lutas e conflitos de interesses de classe em busca da hegemonia, da adesão voluntária ao projeto da classe dominante, segundo a qual, para que uma classe se torne dominante, antes ela tem de se tornar hegemônica. Para tanto, na disputa entre os projetos societários, o consenso assume papel fundamental para o assentimento dos setores subalternos ou dirigidos por parte dos dirigentes, e isso se dá por meio dos chamados aparelhos privados de hegemonia (sindicatos, partidos, mídia, religião). Nesse sentido, Carnoy (1988, p. 98) afirma que Gramsci

Incorporou também o aparelho de hegemonia no Estado, bem como a sociedade civil, e, por essa razão, ampliando-o além do conceito marxista-leninista do Estado como um instrumento coercitivo da burguesia. Portanto, o Estado é, simultaneamente, um instrumento essencial para a expansão do poder da classe dominante e uma força repressiva (sociedade política) que mantém os grupos subordinados fracos e desorganizados.

Com isso, compreende-se que a sociedade civil é o campo dos esforços sociais, dedicados a organizar politicamente os interesses de classe, fracionada pela própria dinâmica do capitalismo, e projetá-los em termos de ação hegemônica. Não se sustenta fora do campo do Estado e muito menos em oposição dicotômica. Ela é uma figura do Estado e modifica a natureza do fenômeno estatal, ou seja, articula-se dialeticamente no e com o Estado.

De acordo com Freire (2012, p. 171):

Hoje, ao analisarmos o caráter do regime desse final de século no Brasil, podemos dizer que a hegemonia se pôs como possibilidade, como virtualidade, construída ao longo dos anos. Uma vez mais, entretanto, ela escapa mesmo às classes dominantes e grupos dirigentes que tentam traduzir, na política, a dominação em hegemonia.

A partir dessa abordagem, compreende-se a afirmação de Coutinho (1996) de que “ao definir como consensual a adesão a tais aparelhos de

hegemonia e ao caracterizá-los, ao mesmo tempo como momentos do Estado ‘ampliado’ – introduz uma clara dimensão contratual no coração da esfera pública” (p. 138). A hegemonia, nesse sentido, não se confunde com mera dominação, tem um aspecto ideológico, ético e moral que envolve as perspectivas que os sujeitos individuais e coletivos possuem sobre o mundo e a sua inserção na sociedade.

Tais categorias serão imprescindíveis para proceder a discussão sobre a política de saúde brasileira, avanços e retrocessos a partir do processo de redemocratização engendrado na década de 1980. A partir desse olhar, haverá reflexões sobre a trajetória da política de saúde brasileira, que foi delineada enquanto “direito de todos e dever do Estado, garantido mediante políticas sociais e econômicas” (BRASIL, 1988, p. 67) a partir de um longo período de luta e redemocratização do país que suprimiu a ditadura militar na década de 1980.

Para tanto, considera-se que o entendimento da política como elemento central, a partir de um conceito ampliado que permita a passagem do momento meramente econômico em direção à criação de uma nova forma ético-política, é coerente para análise das forças presentes na Reforma Sanitária brasileira e a identificação dos limites e possibilidades de sua implementação.

A Seguridade Social no Brasil foi delineada no texto constitucional, como “um conjunto integrado de ações de iniciativa dos poderes públicos destinadas a assegurar os direitos relativos à saúde, à previdência e a assistência social” (BRASIL, 1988, p. 65). A conquista dos direitos sociais inscritos na CRFB/1988 pela classe trabalhadora pode ser analisada a partir da perspectiva de socialização da política (organizações de classe, movimentos sociais, sufrágio universal) referida anteriormente, em que emerge e se desenvolve a sociedade civil, possibilitando a chamada catarse, que se realiza, trazendo a perspectiva da formação contra-hegemônica e a “elevação da consciência da ‘classe em si’ à ‘classe para si’” (MONTANO; DURIGUETTO, 2010, p. 48).

Nesse sentido, a análise da Seguridade Social brasileira, realizada por Boschetti (2009), auxilia na compreensão sobre o desenvolvimento da classe trabalhadora e, por conseguinte, a relação estabelecida entre Estado e sociedade na cena contemporânea. Afirma que o desenvolvimento da sociedade capitalista está relacionado com a organização social do trabalho e a projeção da classe trabalhadora na esfera da participação

social, guardadas as devidas proporções e especificidades decorrentes de questões estruturais do capitalismo em cada sociedade.

No Brasil, não se vivencia o padrão europeu de *welfare state*, com uma proteção social mista, integrando uma lógica de seguro, em contraponto à necessidade de universalização dos direitos sociais, em que as condições socioeconômicas são agravadas pelo “frágil assalariamento, baixos salários e desigualdades sociais agudas” (BOSCHETTI, 2009, p. 11).

Ainda assim, pode-se recorrer à análise de Pereira (2012) sobre regulação social, na qual afirma que “foi por meio da incorporação da questão social na agenda política e de sua paulatina transformação em questão de direito, que a integração do Estado com a sociedade civil tornou-se uma realidade irrecusável” (p. 37), ratificando a compreensão sobre a ampliação do Estado a partir da absorção da sociedade civil, para além da sociedade política e dos aparelhos repressivos tão presentes no período da autocracia burguesa.

Com isso, compreende-se que os direitos sociais, tais como conhecidos hoje, são frutos de grande mobilização popular em busca da redemocratização do país, após os 11 anos sob o regime da ditadura militar. Vários atores sociais fizeram-se presentes e protagonizaram a luta pela retomada da democracia. Entre esses atores, estavam movimentos sociais relacionados a diversos seguimentos da sociedade, sindicatos, partidos e o movimento popular pela democratização da saúde, conhecido como Reforma Sanitária, sobre o qual se discutirá a seguir.

Para Freire (2012), a utilização da violência em regimes ditatoriais dá-se pela ausência de hegemonia, pois esses necessitam de uma medida de consenso para se estabelecerem. Contudo, esse consenso é inferior ao trazido pela hegemonia, pela tomada da direção social, como ocorreu com a implementação de aparato de políticas sociais nos períodos pós-década de 1930 e pós-1964. A autora afirma que “ditadura é tudo, menos hegemonia” (p. 171).

A partir do exposto, alça-se a importância da discussão sobre hegemonia para a compreensão das concessões realizadas pelo capital por meio da supressão do regime autocrático e o início de um novo padrão de regulação estatal a partir do advento da CRFB/1988.

Política de saúde: pressupostos e desmonte

O processo de redemocratização do país inaugurou uma nova fase da política de saúde que contou com a participação de diversos setores da sociedade civil. Houve um amplo debate sobre as condições de vida da população brasileira e a ampliação das propostas governamentais para saúde, tendo em vista que o “reconhecimento do direito universal à saúde, o reforço da noção de cidadania e a sua vinculação ao conceito de seguridade social, introduziram mudanças significativas na relação Estado-sociedade no Brasil a partir do projeto da Reforma Sanitária Brasileira” (PAIM, 2008, p. 294).

A Reforma Sanitária nasceu na luta contra a ditadura, o tema Saúde e Democracia estruturou-se na universidade, no movimento sindical e nos movimentos sociais. A Reforma consolidou-se na oitava Conferência Nacional de Saúde, em 1986, e, pela primeira vez, mais de 5 mil representantes de vários segmentos da sociedade civil discutiram um novo modelo de saúde para o Brasil. Entre esses atores, estavam profissionais de saúde, movimento sanitário representado pelo Centro Brasileiro de Estudos de Saúde (Cebes), partidos políticos e movimentos sociais (PAIM, 2008).

A promulgação da Constituição de 1988 garantiu ao cidadão o direito à saúde e, com ela, ocorreu a instituição de um novo modelo de gestão e atendimento com o direcionamento dos pressupostos da Reforma Sanitária, além da criação do SUS. Essa política figura como integrante da Seguridade Social, caracterizada pelos princípios de universalidade, igualdade, integralidade, participação social entre outros.

O SUS, consolidado com a promulgação da Lei nº 8.080, de 1990 (BRASIL, 1990a), é uma formulação política e organizacional para o ordenamento dos serviços e das ações de saúde. Propõe a universalização do direito à saúde, por meio de um sistema racional, de natureza pública, descentralizado, integrando as ações curativas e preventivas que tenham caráter democrático com a participação da população.

Os princípios que regem o SUS são universalidade, equidade, integralidade, regionalização, descentralização, participação popular e política de gestão de profissionais. E os que regem a sua organização são regionalização e hierarquização, resolubilidade, descentralização, participação dos cidadãos e complementaridade. Tais princípios representam

a lógica do padrão de proteção social brasileiro. Segundo Boschetti (2009), a lógica social é de universalização de direitos sociais que não estão condicionadas ao contrato de contribuição (lógica do seguro). A ampliação dessa perspectiva “pode garantir mais, ou menos, acesso a direitos, quanto mais se desvincular da lógica do seguro e quanto mais assumir a lógica social” (p. 5).

Com isso, entende-se o direcionamento assumido pela política de saúde a partir do processo de redemocratização e consolidação das propostas da Reforma Sanitária, como experiência de ocupação dos espaços de controle e mobilização por direitos sociais, que trouxe rebatimentos na ampliação da cidadania e no desenvolvimento de um seguimento da classe trabalhadora e, por conseguinte, ampliação das funções da regulação estatal na área da saúde, assumindo um patamar diferenciado em relação a outras políticas.

A partir dessa reflexão, compreende-se que, ao assumir o dever pelo provimento das “condições indispensáveis para o pleno exercício” (BRASIL, 1990a, p. 1) do direito à saúde, entre outros direitos sociais, o Estado atende ao redirecionamento da classe dominante no que tange aos aparelhos privados de hegemonia com a perspectiva de ampliação da legitimidade e na luta pela hegemonia.

Para ratificar as referidas considerações, recorre-se a Paim (2008), que realiza amplo e complexo exame sobre a Reforma Sanitária, identificando-a como proposta “resultante de um longo movimento da sociedade civil brasileira em defesa da democracia, dos direitos sociais e de um novo sistema de saúde” (p. 173) e, simultaneamente, projeto (inscrito no marco da oitava Conferência de Saúde), movimento e processo. A obra do referido autor foi de suma importância para que se fizesse a relação com o pensamento de Gramsci. Isso porque, nela, o autor define a Reforma Sanitária Brasileira como reforma social, na qual se assentam as seguintes pautas (p. 173):

a) democratização da saúde, o que implica a elevação da consciência sanitária sobre saúde e seus determinantes e o reconhecimento do direito à saúde, inerente à cidadania, garantindo o acesso universal e igualitário ao Sistema Único de Saúde e participação social no estabelecimento de políticas e na gestão;

b) democratização do Estado e seus aparelhos, respeitando o pacto federativo, assegurando a descentralização do processo decisório e o controle social, bem como fomentando a ética e a transparência nos governos;

c) democratização da sociedade alcançando os espaços da organização econômica e da cultura, seja na produção e distribuição justa da riqueza e do saber, seja na adoção de uma “totalidade de mudanças”, em torno de um conjunto de políticas públicas e práticas de saúde, seja mediante uma reforma intelectual e moral.

Arrematando o raciocínio, o referido autor demarca o caráter civilizatório do projeto da Reforma Sanitária Brasileira “articulado à radicalização da democracia na perspectiva do socialismo” (PAIM, 2008, p. 173), o que ratifica o potencial catártico desse movimento e seguimento da classe trabalhadora. Essa experiência, ainda em curso com um complexo de limites e desafios, inspira a mobilização para a constituição do bloco histórico, sendo a hegemonia um elemento central na estratégia gramsciana de transição para o socialismo. Sobre os limites de implantação dessa política, Paim (2008, p. 283) afirma:

Sem recusar as inovações institucionais decorrentes dessa “nova hegemonia” nem o alargamento das bases sociopolíticas da RSB com a entrada de novos atores na cena política, há que se registrar a insuficiência dos mesmos para sustentar o seu processo de modo orgânico ao seu projeto. Consequentemente, na discussão das estratégias voltadas para a RSB impõe-se reexaminar as suas bases sociais e políticas, bem como seus possíveis deslocamentos em distintas conjunturas.

Dessa forma, o postulado de integração entre as políticas públicas para o atendimento das necessidades de saúde individuais e coletivas da população, construído historicamente, vem sendo desconstruído por forças políticas e ideológicas neoliberais.

Assistiu-se, nos anos 1990, o redirecionamento do papel do Estado, já no contexto do avanço das teses neoliberais. Apesar de o texto constitucional conter avanços, há um forte ataque por parte do grande capital. A reforma constitucional, notadamente da previdência social e das regras que regulamentam as relações de trabalho no Brasil, é um dos exemplos dessa aliança. Atualmente, observa-se o colapso que acomete a saúde pública por meio da situação caótica apresentada pelas instituições de saúde com a superlotação dos hospitais e a ausência de infraestrutura para um atendimento adequado da população. Além disso, as condições de trabalho precárias a que são submetidos os profissionais de saúde acabam por agravar ainda mais a situação.

A implementação do projeto de Reforma Sanitária sofreu retrocessos significativos, o que impacta diretamente nas condições de mobilização da classe trabalhadora na medida em que tem efeitos sobre as possibilidades de reprodução da própria vida se considerado o conceito ampliado de saúde: “A saúde é um estado de completo bem-estar físico, mental e social, e não consiste apenas na ausência de doença ou de enfermidade” determinado pela OMS (1946). Em concordância, a Lei Orgânica da Saúde (BRASIL, 1990a, p. 1) determina:

Os níveis de saúde expressam a organização social e econômica do país, tendo a saúde como determinantes e condicionantes, entre outros, a alimentação, a moradia, o saneamento básico, o meio ambiente, o trabalho, a renda, a educação, a atividade física, o transporte, o lazer e o acesso aos bens e serviços essenciais.

O processo de contrarreforma do Estado vem acompanhado de uma série de privatizações do setor público estratégico, ampliação da atuação da iniciativa privada, entrega de atividades administradas e financiadas pelo Estado a organizações sociais. Esse processo tem ocorrido em todo o mundo em diversos graus e vem sendo orquestrado por organismos internacionais como o Banco Mundial, o Fundo Monetário Internacional e a OMS (BRAVO, 2007).

Assim, o SUS foi, e ainda é, alvo das contrarreformas neoliberais que têm atacado seu caráter universal e público, visando ao seu desmonte,

por meio de processo de universalização excludente, mercantilização e privatização da saúde, ameaça aos direitos sociais e desregulamentação, trazendo prejuízos à classe trabalhadora, além de limitar o controle social e propiciar o desvio de recursos públicos.

As Residências Multiprofissionais e os pressupostos da Reforma Sanitária

As Residências Multiprofissionais em saúde atendem à perspectiva de formação de profissionais de saúde em serviço. Possibilitam um campo de qualificação para diversas categorias não médicas por meio de um complexo de atividades que extrapolam os limites das salas de aula, em busca da almejada articulação entre teoria e prática, configurando-se como experiência ímpar de pós-graduação *lato sensu*.

Entre as atividades que compõem o processo de formação da Residência Multiprofissional, estão aulas teóricas e teórico-práticas, além de atividades interdisciplinares e intersetoriais, por meio da interlocução com outros níveis de atenção em saúde, participação em eventos científicos e produção acadêmica. Essas atividades possibilitam apreender, de maneira diferenciada, a dinâmica do trabalho em saúde e os impasses postos à efetivação dos princípios dos SUS inscritos pela Reforma Sanitária, tal como analisado anteriormente.

Sobre tais princípios, a Lei nº 8.080/1990, em seu art. 7º, inciso XI, coloca a necessidade de “conjugação dos recursos financeiros, tecnológicos, materiais e humanos da União, dos Estados, do Distrito Federal e dos Municípios na prestação de serviços de assistência à saúde da população” (BRASIL, 1990a, n.p.). A ampliação das vagas em Residências Multiprofissionais nos últimos anos demonstra coerência com essa diretriz, na medida em que dos profissionais de saúde, imbuídos de princípios éticos e compromissados com o bem-estar dos usuários e seus familiares, é requisitado, cotidianamente, o aperfeiçoamento e a qualificação de sua prática.

Para a efetivação dos princípios do SUS e da PNH, é de suma importância investir na educação continuada, que dê o aporte necessário às equipes de saúde que lidam com doenças incuráveis e vulnerabilizantes e proporcione o diálogo necessário entre os saberes e os setores em saúde, com vistas à integralidade.

A Política Nacional de Saúde tem, na integralidade, um dos seus princípios para efetivação de promoção, proteção e recuperação da saúde. Tal perspectiva pressupõe o diálogo contínuo entre os níveis de atenção em saúde, bem como entre as políticas públicas que abarquem os chamados determinantes sociais de saúde: alimentação, moradia, saneamento básico, meio ambiente, trabalho, renda, educação, transporte, lazer e acesso a bens e serviços essenciais (BRASIL, 1990a). Segundo Junqueira (2000, p. 8), a

intersetorialidade incorpora a ideia de integração, de território, de equidade, enfim, dos direitos sociais. É uma nova maneira de abordar os problemas sociais. Cada política social encaminha a seu modo uma solução, sem considerar o cidadão na sua totalidade nem a ação das outras políticas sociais, que também estão buscando a melhoria da qualidade de vida.

Pensar na elaboração e na execução de políticas sociais públicas é pensar o princípio da integralidade e, por conseguinte, a intersetorialidade e a interdisciplinaridade. Esses desafios são postos no cotidiano da formação na Residência Multiprofissional, uma vez que os residentes são estimulados a desenvolver estudos de casos e pesquisas e a intervir conjuntamente. Torna-se, dessa forma, um terreno fértil para que os profissionais de saúde ampliem seu olhar sobre as demandas de saúde trazidas por usuários, familiares e amigos e humanizem a sua prática para além do corpo adoecido.

Assim, a interlocução entre os saberes essenciais ao desenvolvimento de uma prática democrática, propositiva e que, conforme prerrogativa das políticas sociais públicas, visa à integralidade das ações que transcendem um único setor social, sendo a “articulação de saberes e experiências no planejamento, realização e avaliação de ações para alcançar efeito sinérgico em situações complexas visando o desenvolvimento social, superando a exclusão social” (JUNQUEIRA, 2000, p. 8).

Considerações finais

A experiência da reforma sanitária ratifica a potencialidade do desenvolvimento da sociedade civil em uma perspectiva de assumir as características de uma *sociedade ocidental*, conceito que, em Gramsci, marca a diferença de formações econômico-sociais, principalmente em relação ao grau de socialização da política e de autonomia da sociedade civil (GRAMSCI, 2000).

Nesse sentido, apreende-se a importância do processo de formação continuada dos profissionais de saúde e sua contribuição na ampliação do acesso e na melhoria dos serviços de saúde, na medida em que potencializa o olhar integral e a apreensão dos determinantes sociais de saúde, essenciais à compreensão do processo saúde-doença, sendo o campo das Residências Multiprofissionais profícuo para a defesa do SUS e a consolidação dos seus preceitos.

Os profissionais da área da saúde têm um papel importante junto aos órgãos da categoria, outros profissionais e usuários, para fazer pressão por meio dos Conselhos, Conferências, Fóruns, Redes e no cotidiano do atendimento aos usuários, em defesa da saúde como direito universal e essencial aos seres humanos, sem distinção de classe, etnia, gênero ou geração, “devendo o Estado prover as condições indispensáveis ao seu pleno exercício” (BRASIL, 1990a, p. 1).

No entanto, muitos obstáculos são postos para que o projeto da Reforma Sanitária seja implementado integralmente, inclusive no que tange à formação profissional. A precarização das relações de trabalho, o sucateamento dos serviços e a onda nociva de privatizações são exemplos desses entraves, que acabam por diminuir o potencial transformador e catártico desse movimento que cinge um complexo de saberes e setores, e no qual os cursos de residência multiprofissionais em saúde são espaço privilegiado.

A partir do exposto, considera-se o controle social em saúde possível, por meio da atuação nos Conselhos de Saúde e participação nas Conferências de Saúde (Lei nº 8.142) (BRASIL, 1990b), importante mecanismo de participação e desenvolvimento da classe trabalhadora na elaboração, implementação e fiscalização de políticas sociais, na perspectiva de retomada e fortalecimento do ideário do projeto da Reforma Sanitária.

Referências

BEHRING, E. R. Política social no contexto da crise capitalista In: BRASIL. Conselho Federal de Serviço Social (CFESS); ASSOCIAÇÃO BRASILEIRA DE ENSINO E PESQUISA EM SERVIÇO SOCIAL (ABEPSS). **Serviço Social**: direitos sociais e competências profissionais. Brasília, DF: CFESS; ABEPSS, 2009.

BOSCHETTI, I. A política da seguridade social no Brasil. In: BRASIL. Conselho Federal de Serviço Social (CFESS); ASSOCIAÇÃO BRASILEIRA DE ENSINO E PESQUISA EM SERVIÇO SOCIAL (ABEPSS). **Serviço Social**: direitos sociais e competências profissionais. Brasília, DF: CFESS; ABEPSS, 2009.

BRASIL. Casa civil. **Constituição da República Federativa do Brasil de 1988**. Brasília, DF: Casa Civil, 1988. Disponível em: <http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/constituicao/constituicaocompilado.htm>. Acesso em: 21.out. 2017.

_____. Lei nº 8.080, de 19 de setembro de 1990. Dispõe sobre as condições para a proteção, proteção e recuperação da saúde, a organização e o funcionamento dos serviços correspondentes e de outras providências. **Diário Oficial [da] União**, Brasília, DF, 1990a. Disponível em: <http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/l8080.htm>. Acesso em: 3 fev. 2018.

_____. Lei nº 8.142, de 28 de dezembro de 1990. Dispõe sobre a participação da comunidade na gestão do Sistema Único de Saúde (SUS) e sobre as transferências intergovernamentais de recursos financeiros na área da saúde e dá outras providências. **Diário Oficial [da] União**, Brasília, DF, 1990b. Disponível em: <https://www.planalto.gov.br/ccivil_03/Leis/L8142.htm>. Acesso em: 3 fev. 2018.

_____. Ministério da Saúde. **Residência multiprofissional em saúde**: experiências, avanços e desafios. Brasília, DF: Ministério da Saúde, 2006.

BRAVO, M. I. S. Política de Saúde no Brasil. In: MOTA, A. E. et al.(Org.). **Serviço social e saúde**: formação e trabalho profissional. 2. ed. São Paulo: Cortez, 2007.

CARNOY, M. **Estado e teoria política**. São Paulo: Papyrus, 1988.

COUTINHO, C. N. **Marxismo e política**: a dualidade de poderes e outros ensaios. 2. ed. São Paulo: Cortez, 1996.

_____. **Gramsci**: um estudo sobre o seu pensamento político. Rio de Janeiro: Campus, 1992.

FREIRE, S. M. Estado, democracia e questão social no Brasil. In: BRAVO, M. I. S.; PEREIRA, P. A. (Org.). **Política social e democracia**. 5. ed. São Paulo; Rio de Janeiro: Cortez; UERJ, 2012.

GRAMSCI, A. **Escritos políticos**. Lisboa: Seara Nova, 1976. v. 1.

_____. **Cadernos do cárcere**. Rio de Janeiro: Civilização Brasileira, 2000.

JUNQUEIRA, L. A. P. Intersetorialidade, transsetorialidade e redes sociais na saúde. **Rev Adm Pública**, Rio de Janeiro, v. 34, n. 6, p. 35-45, nov./dez. 2000.

MARX, K.; ENGELS, F. **A ideologia alemã**. São Paulo: Boitempo, 2007.

MONTANO, C.; DURIGUETTO, M. L. **Estado, classe e movimento social**. São Paulo: Cortez, 2010. (Biblioteca básica de Serviço Social, 5).

ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DE SAÚDE (OMS). **Constituição da Organização Mundial da Saúde (OMS/WHO) - 1946**. Biblioteca Virtual de Direitos Humanos [online], [1946]. Disponível em: <<http://www.direitoshumanos.usp.br/index.php/OMS-Organiza%C3%A7%C3%A3o-Mundial-da-Sa%C3%BAde/constituicao-da-organizacao-mundial-da-saude-omswho.html>>. Acesso em: 3 fev. 2018.

PAIM, J. S. **Reforma sanitária brasileira**: contribuição para a compreensão e crítica. Salvador; Rio de Janeiro: Dufba; Fiocruz, 2008.

PEREIRA, P. A. P. Estado, regulação social e controle democrático. In: BRAVO, M. I. S.; PEREIRA, P. A. (Orgs). **Política social e democracia**. 5. ed. São Paulo; Rio de Janeiro: Cortez; UERJ, 2012.

SIMONATTO, I. **Gramsci**: sua teoria, incidência no Brasil, influência no Serviço Social. 3 ed. Florianópolis: UFSC, 2004.

CAPÍTULO 11

O direito a acompanhante na hospitalização das pessoas com câncer

Introdução

O Programa de Residência Multiprofissional em Oncologia do INCA é uma modalidade de ensino de pós-graduação *lato sensu*, sob a forma de curso de especialização, caracterizada por ensino em serviço, que busca preparar profissionais de saúde para atuar na prevenção e no controle do câncer, norteado pelos princípios e diretrizes do SUS e da PNH. O presente capítulo aborda uma importante questão observada nos campos de atividades práticas do Serviço Social: o exercício do direito a acompanhante durante a hospitalização em face da legislação atual e da mudança do perfil dos usuários.

A permanência de acompanhante durante a hospitalização vem se tornando objeto de estudo de diferentes categorias profissionais da área da saúde, mas com maior número de publicações pela enfermagem. Cada vez mais, vem sendo reconhecida a importância do acompanhante no processo saúde-doença, a sua contribuição para a recuperação da saúde dos usuários hospitalizados, o seu papel como cuidador e/ou responsável pela manutenção de vínculos afetivos e sociais, bem como a sua legitimidade garantida pela legislação⁵⁸.

O acompanhante tem sido definido na literatura como a pessoa que permanece com o usuário durante sua hospitalização, com ou sem remuneração, e que disponibiliza “companhia, apoio emocional e, eventualmente, executa cuidados sob orientação e/ou supervisão da equipe de enfermagem” (LAUTERT et al., 1998, p. 119). Em geral, trata-se

⁵⁸ Para maior aprofundamento, consultar: LAUTERT et al., 1998; PENA & DIOGO, 2005; SZARESKI et al., 2009; SZARESKI et al., 2010; VIEIRA, 2009; OLIVEIRA et al., 2010; QUIRINO et al., 2010; SANCHES et al., 2013.

de familiar ou amigo e, na maioria das vezes, de mulher, evidenciando sua forte vinculação à dimensão familiar e comunitária e à representação de gênero hegemônica.

Apesar do grande volume de produções que abordam a temática, há poucos estudos que tratam da permanência do acompanhante durante a hospitalização enquanto direito social. E, entre os existentes, têm se limitado ao reconhecimento dessa prerrogativa apenas para os usuários que contam com estatutos de proteção social e legislações específicas, em lugar do seu entendimento enquanto direito dos usuários do SUS.

Desde os anos 1990, a permanência de acompanhante durante a hospitalização vem sendo progressivamente incorporada à legislação federal brasileira, reconhecida enquanto direito de crianças, adolescentes, idosos, parturientes e pessoas com deficiência, por meio de estatutos de proteção social e de leis específicas (BRASIL 1990a, 2005, 2013b, 2014, 2015). E, a partir dos anos 2000, é reconhecida em políticas e portarias do Ministério da Saúde, enquanto dispositivo para humanização dos serviços de saúde recomendada pela PNH e direito dos usuários do SUS (BRASIL, 2004, 2007a, 2007b, 2009).

Contudo, para a maioria dos usuários dos serviços de saúde, ou seja, aqueles que não contam com estatutos de proteção social e leis específicas, a permanência de acompanhante na hospitalização vem dependendo da avaliação das equipes, a partir de critérios que muitas vezes não contemplam as demandas desses usuários e de suas famílias. Também vem dependendo do grau de incorporação dos pressupostos da PNH pelas unidades assistenciais, ainda bastante diferenciado no interior do SUS. Segundo Sanches (2013, p. 74):

A forma como tem sido conduzida a presença do acompanhante ao usuário hospitalizado de um modo geral [...], nos faz perceber que esta prática ainda não é reconhecida como um direito pelos atores diretamente envolvidos em seu manejo. Ainda se sobrepõe a ideia de que a permanência do acompanhante trata-se de concessão, com vistas a suprir as deficiências estruturais do ambiente hospitalar, sendo ignoradas as necessidades subjetivas dos indivíduos e o valor que o acompanhante pode agregar à recuperação da saúde, da autonomia e à reinserção social do usuário.

Por outro lado, observa-se a mudança no perfil das pessoas com doença crônica, com aumento da sua incidência na população mais jovem, fato que vem refletindo na demanda por hospitalização e, conseqüentemente, por acompanhantes nessa ocasião. Assim, este capítulo tem como objetivo apresentar algumas considerações sobre o direito a acompanhante durante a hospitalização previsto na legislação brasileira em face da política de saúde, tendo como panorama a problemática do câncer. Pretende-se fornecer subsídios para os diferentes sujeitos envolvidos na discussão e na materialização dos princípios do SUS e nos pressupostos da PNH, com vistas à universalização desse direito social, tendo em consideração que:

A concepção de humanização, na perspectiva ampliada, permite aos profissionais analisarem os determinantes sociais do processo saúde-doença, as condições de trabalho e os modelos assistencial e de gestão. Nessa direção, cabe aos profissionais desencadear um processo de discussão, com a participação dos usuários, para a revisão do projeto da unidade de saúde, das rotinas dos serviços e ruptura com o modelo centrado na doença (CFESS, 2010, p. 52).

Assim, apresenta o resultado de pesquisa exploratória com abordagem qualitativa, na qual foi realizado levantamento bibliográfico na base de dados da BVS, buscando identificar artigos com os seguintes descritores: acompanhantes de pacientes; hospitalização; humanização da assistência; doenças crônicas não transmissíveis (DCNT); e neoplasias da mama. Também foi feito levantamento documental no portal do governo federal e do Ministério da Saúde na internet, buscando identificar leis, portarias e políticas que tratam do direito à permanência de acompanhante durante a hospitalização. E, por fim, uma revisão crítica da literatura e dos documentos levantados, com base no método materialista histórico dialético, que se caracteriza pela reflexão sobre a realidade a partir da sua aparência empírica e por meio de abstrações, buscando compreender o concreto em suas múltiplas determinações e reproduzir a essência do objeto.

O acompanhante na legislação e na política de saúde

A Constituição de 1988, também conhecida como constituição cidadã, confere à saúde *status* de direito social de caráter fundamental, compreendendo-a como direito de todos e dever do Estado. E acrescenta que esse direito deverá ser “garantido mediante políticas sociais e econômicas que visem à redução do risco de doença e de outros agravos e ao acesso universal e igualitário às ações e serviços para sua promoção, proteção e recuperação” (BRASIL, 2017, p. 153).

A Lei Orgânica da Saúde (Lei nº 8.080/1990) (BRASIL, 1990a) corrobora essa perspectiva, acrescentando ainda dois outros importantes aspectos: a compreensão de que o dever do Estado de garantir a saúde “não exclui o das pessoas, da família, das empresas e da sociedade” (BRASIL, 1990a, art. 2º), bem como uma concepção de saúde que não se limita à ausência de doença, mas agrega um amplo conjunto de fatores determinantes e condicionantes:

A saúde tem como fatores determinantes e condicionantes, entre outros, a alimentação, a moradia, o saneamento básico, o meio ambiente, o trabalho, a renda, a educação, o transporte, o lazer e o acesso aos bens e serviços essenciais; os níveis de saúde da população expressam a organização social e econômica do País.

Parágrafo Único. Dizem respeito também à saúde as ações que, por força do disposto no artigo anterior, se destinam a garantir às pessoas e à coletividade condições de bem-estar físico, mental e social. (BRASIL, 1990a, art. 3º).

O direito à saúde vem sendo reiterado nos estatutos e legislações de proteção aos direitos de grupos sociais específicos, tais como crianças, adolescentes, idosos, parturientes e pessoas com deficiência. Esses dispositivos elencam uma série de direitos e, entre eles, o direito de o usuário permanecer com acompanhante durante a hospitalização.

O Estatuto da Criança e do Adolescente (Lei nº 8.090/1990) (BRASIL, 1990b), que dispõe sobre a proteção integral à criança e ao adolescente, estabelece, no art. 12, que “os estabelecimentos de atendimento à saúde deverão proporcionar condições para a permanência em tempo integral de um dos pais ou responsável, nos casos de internação de criança ou adolescente” (BRASIL, 2014, p. 13). O Estatuto do Idoso (Lei nº 10.741/2003) (BRASIL, 2003), que dispõe sobre a proteção integral de pessoas com idade igual ou superior a 60 anos, prevê, no art. 16, que “ao idoso internado ou em observação é assegurado o direito a acompanhante, devendo o órgão de saúde proporcionar as condições adequadas para a sua permanência em tempo integral” (BRASIL, 2013b, p. 15). A Lei do Acompanhante no Parto (Lei nº 11.108/2005) altera a Lei Orgânica da Saúde e garante o direito a acompanhante para as parturientes, conforme o art. 19-J: “os serviços de saúde do SUS, da rede própria ou conveniada, ficam obrigados a permitir a presença, junto à parturiente, de 1 (um) acompanhante durante todo o período de trabalho de parto, parto e pós-parto imediato” (BRASIL, 1990a; BRASIL, 2005, art. 19-J). O Estatuto da Pessoa com Deficiência (Lei nº 13.146/2015) (BRASIL, 2015) determina, no art. 22, que à pessoa “internada ou em observação é assegurado o direito a acompanhante ou a atendente pessoal, devendo o órgão ou a instituição de saúde proporcionar condições adequadas para sua permanência em tempo integral” (BRASIL, 2015, art. 22).

O direito a acompanhante durante a hospitalização também vem sendo destacado em políticas e portarias do Ministério da Saúde. A principal delas é a PNH, criada em 2003, com o objetivo de promover a transformação dos modelos de atenção e gestão na área da saúde, a partir da construção de novas relações entre os atores envolvidos na produção da saúde (BRASIL, 2004).

Transformar práticas de saúde exige mudanças no processo de construção dos sujeitos dessas práticas. Somente com trabalhadores e usuários protagonistas e co-responsáveis é possível efetivar a aposta que o SUS faz na universalidade do acesso, na integralidade do cuidado e na equidade das ofertas em saúde. Por isso, falamos da “humanização” do SUS (HumanizaSUS) como processo de subjetivação que se efetiva com a alteração dos modelos de atenção e de gestão em

saúde, isto é, novos sujeitos implicados em novas práticas de saúde. Pensar a saúde como experiência de criação de si e de modos de viver é tomar a vida em seu momento de produção de normas e não de assujeitamento a elas.

Define-se, assim, a “humanização” como a valorização dos processos de mudança dos sujeitos na produção de saúde (PEREIRA; BARROS, 2008, p. 243).

Muito embora recupere alguns princípios do SUS, tais como a universalidade, a integralidade, a equidade e a participação social, a PNH ainda demonstra pouca relação com os pressupostos do movimento de Reforma Sanitária, na medida em que preconiza a mudança de postura profissional e institucional, em lugar de promover o debate sobre as condições de saúde da população brasileira e de funcionamento do SUS (BRASIL, 2010).

O direito a acompanhante na hospitalização é um dos dispositivos da PNH, presente na cartilha *Visita Aberta e Direito a Acompanhante*, publicada em 2007. Esse documento apresenta os benefícios da visita e do acompanhamento para os usuários hospitalizados, as experiências dos serviços de saúde que contam com a participação do acompanhante no processo de tratamento, assim como orientações para sua implementação nas unidades de saúde que compõe o SUS. De modo sintético, argumenta que “visita e acompanhante são pessoas que devem ser consideradas ‘elementos integrantes do projeto terapêutico’, pois possuem evidente eficácia clínica” (BRASIL, 2007b, p. 12).

Outro documento importante é a Portaria nº 675, de 2006, do Ministério da Saúde, que aprovou a *Carta de Direitos e Deveres dos Usuários da Saúde*, consolidando os direitos e deveres do exercício da cidadania na saúde em todo o país. Ela consiste em um conjunto de orientações aos usuários do SUS, estruturado em seis princípios básicos de cidadania, que asseguram aos cidadãos o acesso com dignidade aos serviços de saúde públicos ou privados (BRASIL, 2007a). Um desses princípios é que “todo cidadão tem direito ao atendimento humanizado, acolhedor e livre de qualquer discriminação” (BRASIL, 2007a, p. 1), no qual está previsto:

O direito ao acompanhamento por pessoa de sua livre escolha nas consultas, exames e internações, no momento do pré-parto, parto e pós-parto, e em todas as situações previstas em lei (criança, adolescente, **pessoas vivendo com deficiências** ou idoso). Nas demais situações, ter direito a acompanhante e/ou visita diária, não inferior a duas horas durante as internações, ressalvadas as situações técnicas não indicadas (BRASIL, 2007a, p. 5, grifo dos elaboradores).

Posteriormente, ela foi substituída pela Portaria nº 1.820, de 2009, a partir da qual a Carta passou a prever o direito a acompanhante na hospitalização “nos casos previstos em lei, assim como naqueles em que a **autonomia da pessoa esteja comprometida**” (BRASIL, 2009, art. 4º, grifo dos elaboradores). Contudo, foi suprimida a referência às pessoas com deficiência, situação revertida somente após a promulgação do Estatuto da Pessoa com Deficiência, que assegurou o direito a acompanhante na hospitalização para esse segmento da população.

Cabe ressaltar, contudo, a fragilidade dessas políticas e portarias, em razão do seu caráter de recomendação, sem o mesmo peso da lei, ficando suscetíveis à direção política do governo em exercício. Além disso, observa-se um escopo ainda bastante restrito da legislação vigente, que não contempla diversos grupos desprotegidos, tais como as pessoas com doenças crônicas, que correspondem a 31,3% da população brasileira segundo dados da Pesquisa Nacional por Amostras de Domicílios (Pnad), de 2008 (IBGE, 2010), conforme será abordado na próxima seção.

O acompanhante na hospitalização das pessoas com câncer

As doenças crônicas são enfermidades incuráveis, que apresentam sintomas contínuos ou periódicos e demandam tratamentos e cuidados ininterruptos (CANESQUI, 2007). Entre os diferentes tipos, as DCNT vêm ocupando lugar de destaque no quadro de enfermidades que acometem a população brasileira, seguindo uma tendência mundial. Esse fato tem relação com o processo de transição demográfica, epidemiológica e

nutricional verificado a partir dos anos 1960, que produziu mudanças no perfil das doenças que acometem a população. Assim, as infectocontagiosas deixaram de ser a principal causa de morte, sendo substituídas pelas doenças crônico-degenerativas (BRANDT, 2013).

As DCNT têm etiologia múltipla, fatores de risco variados, longos períodos de latência, curso prolongado, origem não infecciosa e estão associadas a deficiências e incapacidades funcionais (BRASIL, 2008). Estão entre as principais causas de morte em todo o mundo, uma vez que, do total de mortes em 2008, 63% foram em razão das DCNT, com destaque para as doenças circulatórias e respiratórias crônicas, diabetes e câncer. Nos países com menor renda, 80% das mortes foram em função das DCNT, das quais 29% foram de pessoas com menos de 60 anos (BRASIL, 2011). Têm acarretado grande número de mortes prematuras, perda de qualidade de vida com alto grau de limitação para o trabalho, lazer, entre outros. O curso dessas doenças e o seu tratamento podem trazer prejuízos para o desenvolvimento de atividades básicas do cotidiano e, inclusive, resultar em condição de dependência de terceiros para manutenção da sua existência.

O câncer é uma das DCNT com maior impacto na atualidade, abrangendo mais de uma centena de doenças. No Brasil, as estimativas para 2018 e 2019 apontam cerca de 600 mil novos casos (INCA, 2017) para cada ano. A fim de ilustrar a importância do acompanhante na hospitalização das pessoas com câncer, será utilizado, como exemplo, o câncer de mama, tipo mais incidente para o sexo feminino, cujas estimativas apontam cerca de 59.700 novos casos (INCA, 2017).

Esse tipo de câncer é de difícil prevenção em razão de sua etiologia múltipla, e, para o seu enfrentamento, destacam-se as ações de promoção da qualidade de vida, acesso à informação e aos serviços de saúde em todos os níveis, prevenção dos fatores de risco modificáveis, diagnóstico precoce de sinais e/ou sintomas da doença e rastreamento para detectar lesões sugestivas de câncer em pessoas assintomáticas. No Brasil, as ações de rastreamento têm como método a mamografia a cada dois anos para as mulheres de 50 a 69 anos (INCA, 2015). O risco de desenvolver câncer de mama aumenta com o avanço da idade e, apesar de apresentar maior incidência em pessoas mais velhas, a taxa de mortalidade vem aumentando na população jovem, sendo necessários estudos para uma melhor compreensão desse fenômeno:

O câncer de mama em mulheres jovens ainda é mal compreendido e acredita-se que representam doença biologicamente mais agressiva, com maior frequência de características histopatológicas adversas e piores resultados. As mulheres mais jovens, ainda, parecem possuir prognósticos piores comparadas às mulheres mais velhas. Considerando que a rotina de recomendações para mamografias como teste de escolha no serviço público para rastreamento é aplicada a mulheres acima dos 50 anos, é razoável supor que uma tendência para mortalidade entre mulheres com até 50 anos seja diferente daquelas com mais de 50 anos (MARTINS et al., 2013, p. 342).

O câncer de mama traz impactos importantes para os sujeitos, envolvendo aspectos físicos, emocionais, sociais, econômicos, entre outros, que repercutem em todos os âmbitos da vida. Se, por um lado, apresenta bom prognóstico quando detectado e tratado precocemente, por outro, as taxas de mortalidade continuam altas no país, tendo em vista que as mulheres têm acessado os serviços de saúde em situação de doença avançada (INCA, 2017). Esse fato pode ser reflexo do pouco investimento nas ações de promoção da saúde, prevenção primária dos fatores de risco modificáveis e detecção precoce (diagnóstico e rastreamento) preconizadas pelo Programa Nacional de Controle do Câncer de Mama (INCA, 2015). De igual modo, pode ser reflexo também da prioridade dada ao modelo de assistência médico-hospitalar, em detrimento das ações de promoção e proteção da saúde, traço que historicamente vem marcando a política de saúde do país e comprometendo o avanço do SUS nas últimas décadas (BRAVO, 2008).

Tanto a doença, quanto o seu tratamento, podem debilitar os usuários, aumentando a possibilidade de eventuais hospitalizações e a necessidade de acompanhante. Entretanto, boa parte das mulheres acometidas não pertence aos grupos sociais respaldados por estatutos e legislações específicas que garantem o direito a acompanhante na hospitalização. Nesses casos, as políticas e as portarias citadas, formuladas a partir do viés da humanização da atenção à saúde, são os únicos instrumentos que podem garantir esse direito, mas que ainda esbarram nos limites impostos pelo seu caráter de recomendação.

Assim, apesar de a PNH apontar para a universalização do direito a acompanhante, a população-alvo do rastreamento não vem tendo essa demanda atendida, ficando à mercê da avaliação das equipes de saúde, que podem conferir maior ou menor importância à presença de acompanhante no momento da hospitalização. A esse respeito, a PNH preconiza que: “a necessidade de visita e acompanhante não pode ser dimensionada somente pela equipe de cuidados. Sempre que possível, a autorização [...] deve respeitar o desejo e a autonomia do paciente e considerar as demandas específicas” (BRASIL, 2007b, p. 13).

Recentemente, o tema da humanização foi incorporado à Portaria que 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 SUS (Portaria do Ministério da Saúde nº 874/2013). No art. 21, define como responsabilidade das três esferas de gestão do SUS, entre outras: “estabelecer e implantar o acolhimento e a humanização da atenção, com base em um modelo centrado no usuário e em suas necessidades de saúde, respeitando as diversidades étnico-raciais, culturais, sociais e religiosas” (BRASIL, 2013a, art. 21). Nesse sentido, compreende-se que a Portaria reforça a importância desse debate no cotidiano da atenção oncológica, com vistas à garantia de direitos dos usuários, entre os quais o direito à permanência de acompanhante na hospitalização, rumo à sua universalização.

Considerações finais

Cada vez mais estudos têm demonstrado que a participação do acompanhante no contexto hospitalar pode contribuir no tratamento dos usuários, proporcionando uma dimensão do cuidado que não se esgota na abordagem dos profissionais de saúde, dentro da perspectiva de integralidade da atenção em saúde. Ao mesmo tempo, os estatutos de proteção social e as legislações específicas representam importantes conquistas, ao garantir às crianças, aos adolescentes, aos idosos, às parturientes e às pessoas com deficiência o reconhecimento do direito a permanecer com acompanhante durante a hospitalização. Nesse contexto, a PNH abre precedente para que os demais usuários do SUS exerçam esse direito, a partir do reconhecimento do usuário enquanto sujeito com direitos, desejos e escolhas, em lugar de paciente, alvo de intervenções, normas e rotinas.

Contudo, cabe destacar que esses instrumentos legais foram elaborados no contexto de criação e implementação do SUS e, embora materializem direitos dos usuários e deveres das unidades de saúde, esbarram nas condições necessárias ao seu exercício, no contexto atual de retração do Estado na condução das políticas sociais. Além disso, as políticas e as portarias do Ministério da Saúde, em função de seu caráter de recomendação, dependem do grau de implementação nas unidades assistenciais, ainda bastante diferenciado no interior do SUS.

Em síntese, pode-se considerar que há uma contradição entre o enfoque seletivo da legislação e o caráter universalista da PNH e do SUS, tendo em vista o atual perfil epidemiológico e as demandas dos usuários da saúde, principalmente a partir do aumento da incidência e da mortalidade por doenças crônicas, tais como o câncer de mama, na população jovem e adulta. Além disso, observa-se que essa incongruência vem dificultando uma maior aproximação entre usuários e profissionais de saúde, impondo limites ao avanço das práticas humanizadas e à ampliação dos direitos dos usuários do SUS.

A Residência Multiprofissional em Saúde é um espaço privilegiado para a reflexão sobre os desafios do cotidiano profissional e para a construção de respostas coletivas diante das necessidades e demandas dos usuários do SUS. O estudo que deu origem a este capítulo possibilitou às suas elaboradoras e à equipe multiprofissional do INCA problematizar as lacunas da legislação e da política de saúde vigente em face da mudança do perfil dos usuários. Contudo, destaca-se a necessidade de outros estudos que abordem: o exercício do direito a acompanhante nas diferentes unidades de saúde que compõem o SUS; a existência de espaços democráticos para a discussão sobre a política de saúde no interior dessas unidades; a participação social dos usuários em entidades e em dispositivos de controle social para ampliação de seus direitos sociais; e, sobretudo, o aprofundamento do trabalho multiprofissional e interdisciplinar, a fim de proporcionar uma atenção de fato integral ao usuário.

Referências

BRANDT, D. B. **Mobilidade urbana para quem?:** considerações sobre a mobilidade urbana e transporte para pessoas com restrição de mobilidade e doença crônica na cidade do Rio de Janeiro. Monografia. (Especialização em Política e Planejamento Urbano e Regional) – Instituto de Pesquisa e Planejamento Urbano e Regional, Universidade Federal do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, 2013.

BRASIL. Casa civil. **Constituição da República Federativa do Brasil de 1988:** atualizada até a EC n. 96/2017. Brasília, DF: Casa Civil, 2017. Disponível em: <<http://www.stf.jus.br/arquivo/cms/legislacaoConstituicao/anexo/CF.pdf>> Acesso em: 2 set. 2017.

_____. Conselho Federal de Serviço Social (CFESS). **Parâmetros para atuação dos assistentes sociais na saúde.** Brasília, DF: CFESS, 2010.

_____. **Estatuto do idoso e legislação correlata.** 3. ed. Brasília, DF: Biblioteca Digital Câmara, 2013b. Disponível em: <<http://www2.camara.leg.br/a-camara/programas-institucionais/inclusao-social-e-equidade/acessibilidade/legislacao-pdf/Legislaoidoso.pdf>> Acesso em: 2 set. 2017.

_____. **Estatuto da criança e do adolescente e legislação correlata.** 12. ed. Brasília, DF: Biblioteca Digital Câmara, 2014. Disponível em: <<http://www2.camara.leg.br/a-camara/programas-institucionais/inclusao-social-e-equidade/acessibilidade/legislacao-pdf/estatuto-da-crianca-e-do-adolescente>> Acesso em: 2 set. 2017.

_____. Lei nº 13.146, de 6 de julho de 2015. Institui a Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência (Estatuto da Pessoa com Deficiência). **Diário Oficial [da] União,** Brasília, DF, 2015. Disponível em: <<http://www2.camara.leg.br/legin/fed/lei/2015/lei-13146-6-julho-2015-781174-norma-atualizada-pl.html>> Acesso em: 2 set. 2017.

_____. 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. **Diário Oficial [da] União,** Brasília, DF, 1990a. Disponível em: <http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/L8080.htm> Acesso em: 2 set. 2017.

_____. Lei nº 8.090, de 13 de novembro de 1990. Altera a estrutura básica da Secretaria da Ciência e Tecnologia da Presidência da República e dá outras providências. **Diário Oficial [da] União,** Brasília, DF, 1990b.

Disponível em: <http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/Leis/L8090.htm>. Acesso em: 5 fev. 2018.

_____. Lei nº 10.741, de 1º de outubro de 2003. Dispõe sobre o Estatuto do Idoso e dá outras providências. **Diário Oficial [da] União**, Brasília, DF, 2003. Disponível em: <http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/2003/l10.741.htm>. Acesso em: 5 fev. 2017.

_____. Lei nº 11.108, de 7 de abril de 2005. Altera a Lei no 8.080, de 19 de setembro de 1990, para garantir às parturientes o direito à presença de acompanhante durante o trabalho de parto, parto e pós-parto imediato, no âmbito do Sistema Único de Saúde – SUS. **Diário Oficial [da] União**, Brasília, DF, 2005. Disponível em: <http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2004-2006/2005/lei/l11108.htm> Acesso em: 2 set. 2017.

_____. Ministério da Saúde. **HumanizaSUS: Política Nacional de Humanização: a humanização como eixo norteador das práticas de atenção e gestão em todas as instâncias do SUS**. Brasília, DF: Ministério da Saúde, 2004. Disponível em: <http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/humanizasus_2004.pdf> Acesso em: 2 set. 2017.

_____. Ministério da Saúde. **Carta dos direitos dos usuários da saúde**. 2. ed. Brasília, DF: Ministério da Saúde, 2007a. Disponível em: <http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/carta_direito_usuarios_2ed2007.pdf> Acesso em: 2 set. 2017.

_____. Ministério da Saúde. **HumanizaSUS: visita aberta e direito a acompanhante**. 2. ed. Brasília, DF: Ministério da Saúde, 2007b. Disponível em: <http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/visita_acompanhante_2ed.pdf> Acesso em: 2 set. 2017.

_____. Ministério da Saúde. **Diretrizes e recomendações para o cuidado integral de doenças crônicas não-transmissíveis: promoção da saúde, vigilância, prevenção e assistência**. Brasília, DF: Ministério da Saúde, 2008. Disponível em: <http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/diretrizes_recomendacoes_cuidado_doencas_cronicas.pdf> Acesso em: 2 set. 2017.

_____. Ministério da Saúde. Portaria nº 1.820, de 13 de agosto de 2009. Dispõe sobre os direitos e deveres dos usuários da saúde. **Diário Oficial [da] União**, Brasília, DF: Ministério da Saúde, 2009. Disponível em: <http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2009/prt1820_13_08_2009.html> Acesso em: 2 set. 2017.

_____. Ministério da Saúde. **Plano de ações estratégicas para o enfrentamento das doenças crônicas não transmissíveis (DCNT) no Brasil 2011-2022**. Brasília, DF: Ministério da Saúde, 2011. Disponível em: <http://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/plano_acoes_enfrent_dcnt_2011.pdf> Acesso em: 2 set. 2017.

_____. Ministério da Saúde. Portaria nº 874, 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). **Diário Oficial [da] União**, Brasília, DF: Ministério da Saúde, 2013a. Disponível em: <http://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2013/prt0874_16_05_2013.html> Acesso em: 2 set. 2017.

BRAVO, M. I. S. Política de Saúde no Brasil. In: MOTTA, A. E. et al. (Orgs). **Serviço Social e Saúde no Brasil: formação e trabalho profissional**. São Paulo; Brasília, DF: OPAS; OMS, 2008. p. 88-110.

CANESQUI, A. M. Estudos socioantropológicos sobre adoecidos crônicos. In: _____ (Org.). **Olhares antropológicos sobre os adoecidos crônicos**. São Paulo: Hucitec; Fapesp, 2007. p. 19-51.

INSTITUTO BRASILEIRO DE GEOGRAFIA E ESTATÍSTICA (IBGE). **Pesquisa Nacional por Amostra de Domicílios: um panorama da saúde no Brasil: acesso e utilização dos serviços, condição de saúde e fatores de risco e proteção à saúde (PNAD 2008)**. Rio de Janeiro: IBGE, 2010.

INSTITUTO NACIONAL DE CÂNCER JOSE ALENCAR GOMES DA SILVA (INCA). **Estimativa 2016: incidência de câncer no Brasil**. Rio de Janeiro: INCA, 2017.

INSTITUTO NACIONAL DE CÂNCER JOSE ALENCAR GOMES DA SILVA (INCA). **Programa Nacional de Controle do Câncer de Mama**. Rio de Janeiro: INCA, 2015.

LAUTERT, L. et al. O acompanhante do paciente adulto hospitalizado. **Rev Gaúcha Enferm**, Porto Alegre, v. 19, n. 2, p. 118-131, 1998.

MARTINS, C. A. et al. Evolução da mortalidade por câncer de mama em mulheres jovens: desafios para uma política de atenção oncológica. **Rev Bras Cancerol**, Rio de Janeiro, v. 59, n. 3, p. 341-349, 2013.

OLIVEIRA, M. S. et al. Teaching the companion in care to women internal in medical clinic from federal hospital of education. **Revista Enferm**, Recife, v. 4, n. 2, p.639-646, 2010.

PENA, S. B.; DIOGO, M. J. D. E. Fatores que favorecem a participação do acompanhante no cuidado do idoso hospitalizado. **Rev Lat-ameríc Enferm**, Ribeirão Preto, v. 13, n. 5, p. 663-669, 2005.

PEREIRA, E. H. P.; BARROS, R. D. B. Humanização. In: PEREIRA, I. B. **Dicionário da educação profissional em saúde**: verbetes. 2. ed. rev. ampl. Rio de Janeiro: EPSJV, 2008. p. 243-248. Disponível em: <<http://www.epsjv.fiocruz.br/sites/default/files/l43.pdf>>. Acesso em: 7 set. 2017.

QUIRINO, D. D. et al. Hospitalização infantil: concepções da enfermagem acerca da mãe acompanhante. **Rev Gaúcha Enferm**. Porto Alegre, v. 31, n. 2, p. 300-306, 2010.

SANCHES, I. C. P. et al. Acompanhamento hospitalar: direito ou concessão ao usuário hospitalizado? **Cien Saúde Colet**, Rio de Janeiro, v. 18, n. 1, p. 67-76, 2013.

SZARESKI, C. et al. Situações de conforto e desconforto vivenciadas pelo acompanhante na hospitalização do familiar com doença crônica. **Cienc Cuid Saúde**, Maringá, v. 8, n. 3, p. 378-384, 2009.

SZARESKI et al. O familiar acompanhante no cuidado ao adulto hospitalizado na visão da equipe de enfermagem. **Rev Gaúcha Enferm**, Porto Alegre, v. 31, n. 4, p. 715-722, 2010.

VIEIRA, G. B. et al. A enfermagem diante dos estressores de familiares acompanhantes de idosos dependentes no processo de hospitalização e de alta. **Cienc Cuid Saúde**, Maringá, v. 8, n. 4, p. 645-651, 2009.

CAPÍTULO 12

Desafios e possibilidades de atuação do assistente social em uma equipe multiprofissional: um estudo a partir da Residência Multiprofissional em Saúde da Secretaria de Estado de Saúde do Distrito Federal

Introdução

O Programa de Residência Multiprofissional em Saúde da Secretaria de Estado de Saúde do Distrito Federal (SES-DF) é uma pós-graduação *lato sensu* na modalidade de ensino em serviço da Escola Superior de Ciências da Saúde (ESCS), iniciado em 2016. A especialização tem duração de dois anos, com uma carga horária equivalente a 5.760 horas, envolvendo teoria e prática. O programa destina-se à formação de profissionais para atuarem no cenário da Rede de Atenção à Saúde do SUS na especialização escolhida.

Durante a residência, o profissional de saúde residente atua nos diversos cenários da SES-DF, incluindo todos os níveis de atenção. O atual programa de residência em saúde, ano 2016-2018, conta com cinco especializações nas quais o Serviço Social está inserido: saúde da criança, saúde mental infantojuvenil, saúde mental do adulto, saúde coletiva e atenção ao câncer.

O Conselho Nacional de Saúde, pela Resolução de nº 218, de 6 de março de 1997 (BRASIL, 1997), reconhece o Serviço Social como integrante das 14 profissões da saúde. A Resolução nº 383, de 1999 (BRASIL, 1999),

do Conselho Federal de Serviço Social (CFESS), no art. 1º, caracteriza o assistente social como profissional de saúde, embora enfatize que o Serviço Social não é exclusivo de uma única área.

Em relação ao trabalho multiprofissional, esse consiste em uma ferramenta importante para os profissionais que atuam na área de saúde, considerando o trabalho com indivíduos e famílias. Contudo, atuar de forma multiprofissional requer o enfrentamento das dificuldades intrínsecas a essa prática. A residência tem como parâmetro o trabalho e a formação em saúde em serviço, por meio do incentivo ao trabalho em equipe, quebrando paradigmas advindos de uma formação fragmentada e individualizada.

As práticas multiprofissionais, segundo Vasconcelos (2002, p. 6), podem ser definidas como “gama de campos de saber que propomos simultaneamente, mas sem fazer aparecer às relações existentes entre eles”. Para o autor, esse tipo de prática ocorre com uma figuração de objetivos únicos sem nenhuma cooperação. Peduzzi (1998) também destaca que a prática multiprofissional pode ser compreendida como a atuação conjunta de vários profissionais de categorias distintas. O conceito de prática multiprofissional no campo da saúde é exemplificado por Vasconcelos (2002) quando afirma que a atuação multiprofissional pode ser vista nos ambulatórios de saúde convencionais, onde profissionais de diversas áreas da saúde trabalham de forma isolada, sem troca de informações e saberes entre si, a não ser no caso de um sistema de referência e contrarreferência dos pacientes, sendo coordenada apenas administrativamente.

A atuação multiprofissional também pode ser reconhecida como trabalho em equipe sob a perspectiva da integração dos trabalhos especializados. Consiste de uma modalidade de trabalho coletivo que se configura na relação recíproca entre as múltiplas intervenções técnicas e a interação dos agentes de diferentes áreas profissionais (PEDUZZI, 1998).

No campo da interdisciplinaridade, Peduzzi (1998) compreende a prática interdisciplinar como a integração de várias disciplinas ou áreas de conhecimento com intuito de produção de conhecimento. As práticas interdisciplinares são vistas por Vasconcelos (2002, p. 7) como práticas que promovem horizontalização das relações de poder entre os campos implícitos, troca de saberes e reciprocidade. Nessa perspectiva, as práticas multiprofissionais e interdisciplinares remetem à busca necessária de

suas mediações e conexões, constituindo-se aspectos inerentes ao processo de trabalho no campo da saúde (PEDUZZI, 1998).

A pluridisciplinaridade é outro tipo de prática abordada por Vasconcelos (2002), caracterizada por uma composição de diversos campos de saber com o mesmo nível hierárquico, com objetivos múltiplos e cooperação, porém sem coordenação. No caso das práticas pluridisciplinares, reuniões clínicas são dadas como exemplo. Há uma troca de informações entre diversos profissionais que acompanham os usuários, no momento das discussões de caso, porém sem nenhuma coordenação. Apresentação de painéis e mesas-redondas em congressos com especialistas de várias áreas também podem constituir exemplos desse tipo de prática (VASCONCELOS, 2002).

No caso das práticas transdisciplinares, o autor traz como exemplo o campo da saúde mental, que também pode ser entendido como transdisciplinar, pois flexibiliza as divisões convencionais das especialidades e democratiza as relações de poder que ocorrem entre elas, com a tendência de criar novos profissionais com conhecimentos mais amplos (VASCONCELOS, 2002).

Torna-se muito importante a compreensão de todos esses conceitos de práticas quando se trata da temática trabalho de equipe e profissionais em formação. A vivência multiprofissional materializada na residência traz diversas articulações entre diferentes profissões e saberes, possibilidades de atuação e desafios que interferem no processo de formação do profissional residente.

Nesse contexto, o estudo tem como objetivo identificar e analisar quais são os desafios e possibilidades de atuação profissional do assistente social residente em uma atuação em equipe multiprofissional também composta por profissionais de saúde residentes.

Metodologia

Trata-se de uma pesquisa de abordagem quali-quantitativa descritiva de natureza exploratória, que, segundo Gil (2010, p. 27), tem como propósito proporcionar maior familiaridade com o problema, com vista a torná-lo mais explícito ou a construir hipóteses. Quanto aos procedimentos técnicos, será adotada a pesquisa bibliográfica, que, conforme Gil (2010, p.

30), fundamenta-se em material elaborado por autores com o propósito específico de ser lido por públicos específicos.

Para este estudo, foi criado um questionário com perguntas abertas e fechadas relacionadas ao processo de trabalho do profissional residente. Antes da realização da coleta de dados, cada residente participante da pesquisa foi esclarecido acerca dos objetivos e da metodologia do estudo e concordaram em participar, assinando o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE)⁵⁹.

A coleta de dados deu-se por meio da aplicação de um questionário aos assistentes sociais inseridos nos cinco programas da Residência Multiprofissional em Saúde da SES-DF: saúde da criança, saúde mental infantojuvenil, saúde mental do adulto, saúde coletiva e atenção ao câncer. Tendo em vista que o objetivo geral do estudo é analisar a atuação multiprofissional do assistente social residente, optou-se pela a inserção de todo o universo da amostra. Do total da amostra (n=14), 79% (n=11) dos residentes participaram da pesquisa respondendo ao questionário. Para a interpretação dos dados, foi utilizado o método de análise de conteúdo descritiva.

Partindo desse pressuposto, os dados coletados foram tratados qualitativamente via análise de conteúdo, respeitando a percepção de cada residente. Já os dados quantitativos foram sistematizados, organizados em gráficos e analisados criticamente por meio do campo teórico concernente.

Desenvolvimento

Os residentes foram questionados sobre os principais desafios que consideram ter na atuação multiprofissional, podendo escolher mais de uma opção. A Figura 4 apresenta a frequência de itens que foram considerados como desafios pelos residentes.

Entre os vários desafios apresentados no questionário, as relações interpessoais (30,5%, n=7) e de poder (30,5%, n=7) e a formação profissional (22%, n=5) foram as mais escolhidas. Os menos citados foram sigilo

⁵⁹ Esta pesquisa seguiu todos os pré-requisitos exigidos na Resolução nº 196/1996 que trata de pesquisas envolvendo seres humanos, tendo o projeto de pesquisa sido aprovado, parecer CEP/FEPECS nº2.332.509, pelo Comitê de Ética em Pesquisa da SES-DF.

profissional (4%, n=1) e outros que foram trazidos pelos residentes (13%, n=3): discernimento das atribuições e competências de cada profissão, mudança de paradigma e cansaço, e desinteresse de alguns servidores.

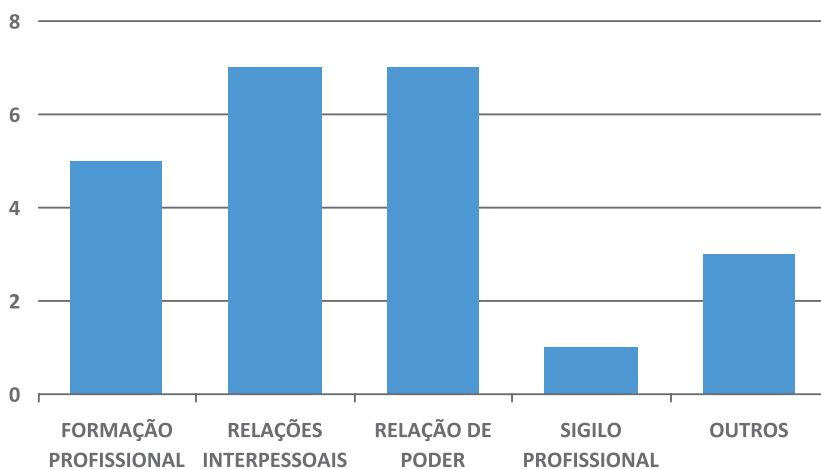


Figura 4 – Itens que os residentes consideram como desafios na atuação em equipe multiprofissional

Fonte: Elaboração própria.

A diversidade de personalidade, pensamento e saber implica, de certa forma, o modo como os residentes se relacionam. Kreutz (1993 apud Peduzzi, 1998) considera que, para um grupo ser descrito como equipe, não basta ter apenas competência técnica, mas também manifestar boas relações interpessoais, como bom relacionamento, amizade, respeito, diálogo e união como pontos importantes para o desenvolvimento do trabalho em equipe.

No âmbito de atuação profissional, os espaços sócio-ocupacionais não são de exclusividade do assistente social e é onde estão presentes alguns desafios, como as relações de poder, a competitividade entre os profissionais e os interesses diversos (BRASIL, 2012). As questões presentes no cotidiano na atuação multiprofissional demandam do profissional

[...] o domínio de informações, para identificação dos instrumentos a serem acionados e requer

habilidades técnico-operacionais, que permitam um profícuo diálogo com os diferentes segmentos sociais. O conhecimento da realidade possibilita o seu deciframento para “iluminar” a condução do trabalho a ser realizado. A pesquisa, portanto, revela-se um vital instrumento e torna-se fundamental incorporá-la aos procedimentos rotineiros (BRASIL, 2012, p. 30-31).

De acordo com Figura 5, 55% (n=6) dos residentes afirmaram que há parcialmente a sobreposição de tarefas, 36% (n=4) consideram que há totalmente o acúmulo de tarefas advindo de uma atuação multiprofissional e 9% (n=1) afirmaram que a sobreposição de tarefas não ocorre. De acordo com os Parâmetros para Atuação de Assistentes Sociais na Política de Assistência Social, o trabalho em equipe requer a definição de responsabilidades individuais e competências, “[...] e deve buscar identificar papéis, atribuições, de modo a estabelecer objetivamente quem, dentro da equipe multidisciplinar, encarrega-se de determinadas tarefas” (BRASIL, 2011, p. 28).

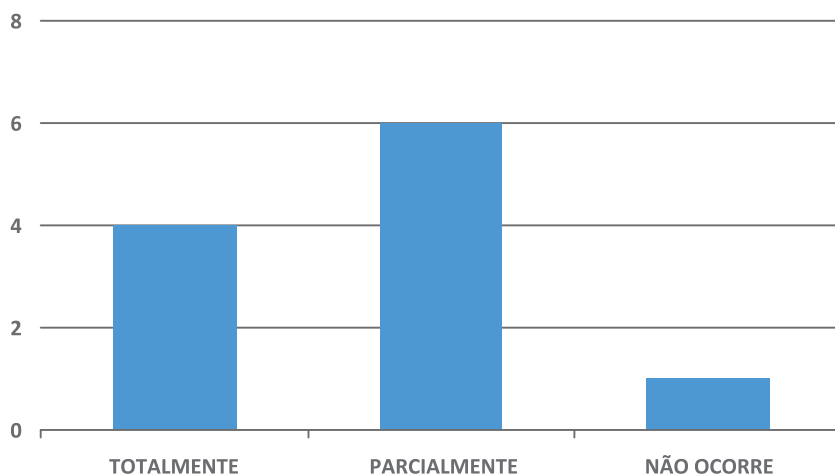


Figura 5 – Percepção dos residentes sobre a existência de sobreposição de tarefas

Fonte: Elaboração própria.

Questionados se a opinião dos assistentes sociais é respeitada no contexto de equipe multiprofissional, 82% (n=9) declararam que as diferentes opiniões são parcialmente respeitadas, 9% (n=1) totalmente respeitadas e 9% (n=1) não ocorre, respectivamente, conforme a Figura 6. Peduzzi (1998) sintetiza a questão do diálogo entre os profissionais, que abrange as dimensões técnica e ética, deve ser valorizada e reconhecida entre os profissionais da mesma área de saber e de outras.

A construção do trabalho em equipe requer, portanto, também a explicitação e o enfrentamento dialógico de conflitos, buscando uma dinâmica de flexibilidade de regras, negociações e acordos entre os agentes e requer compartilhar decisões e responsabilidades (MISHIMA, 1995 apud PEDUZZI, 1998, p. 24).

É por meio do diálogo e da interação que as possibilidades de respeito, tolerância e convivência com as diferenças são construídas pelos profissionais da equipe, na busca pelo entendimento mútuo entre eles, segundo Peduzzi (1998). Observa-se que, mesmo não havendo cooperação entre os sujeitos da equipe, a atuação multi requer, no mínimo, a interação e o consenso entre os profissionais para que haja desenvolvimento e continuação do trabalho.

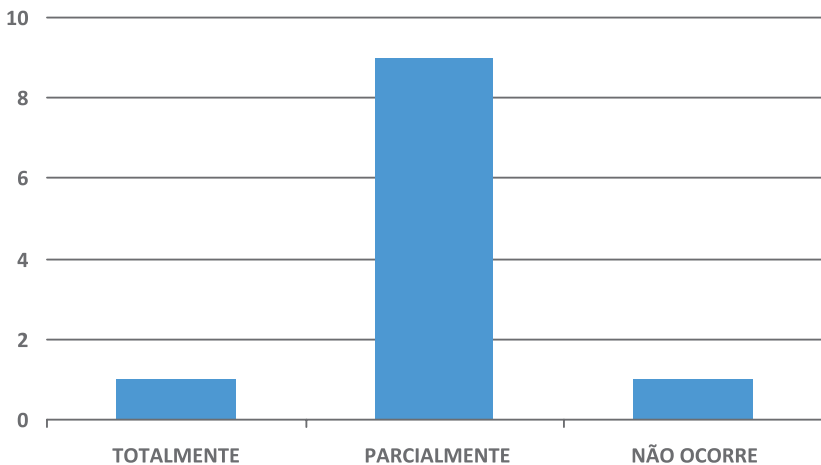


Figura 6 – Percepção sobre o respeito das opiniões dos membros da equipe
Fonte: Elaboração própria.

No trabalho multiprofissional, a discussão de casos é exemplo de algumas ferramentas que são utilizadas diariamente pelos profissionais. No campo da saúde, casos complexos são levados ao conhecimento de toda a equipe, a fim de que a demanda do usuário seja discutida por várias especialidades. Nesse contexto, a questão do sigilo profissional acaba sendo estritamente necessária para a continuidade do trabalho em equipe, como também para proteção ao sujeito usuário da política de saúde. Sobre o sigilo profissional, respectivamente, 82% (n=9) e 18% (n=2) dos residentes consideram que o sigilo é mantido parcial e totalmente, conforme a Figura 7. Nenhum dos participantes afirmou que o sigilo profissional não está ocorrendo na equipe.

De acordo com o código de ética do assistente social (BRASIL, 1993), constitui direito e dever do profissional manter o sigilo, revelando o estritamente necessário em caso de trabalho multiprofissional. Nas demais profissões, o sigilo também deverá ser guardado, conforme preconizado no código de ética de cada profissão. “A ética profissional se objetiva como ação moral, através da prática profissional, como normatização de deveres e valores, através do Código de Ética Profissional” (BRASIL, 2009, p. 175). Assim, o código considera que todas as informações discutidas em equipe sejam mantidas em sigilo, o que, de forma parcial, está ocorrendo entre os residentes, conforme os dados.

O compartilhamento de dado sigiloso, além de ser considerado uma infração ao código de ética, também pode acarretar prejuízos aos usuários. Só devem ser compartilhadas informações que sejam relevantes para as intervenções profissionais, resguardando o sigilo. Na construção conjunta de laudos, relatórios, pareceres e outros documentos que fundamentam as atividades em equipe, os profissionais devem registrar apenas dados necessários para a concretização dos objetivos do trabalho (BRASIL, 2011).

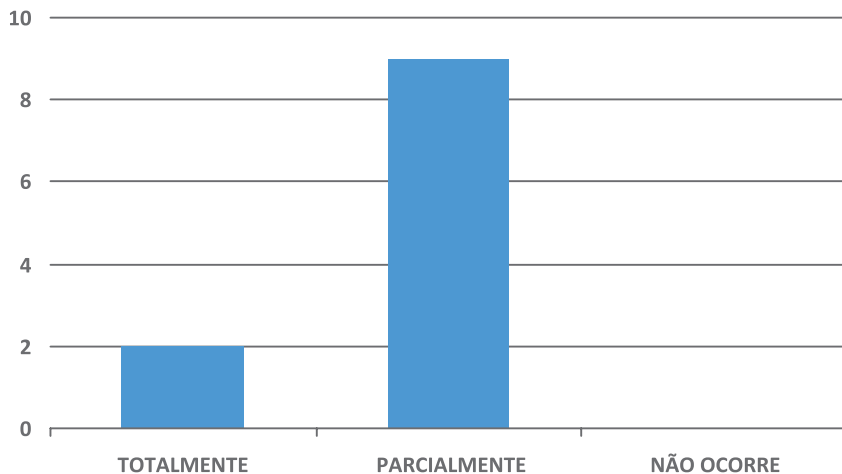


Figura 7 – Percepção dos residentes sobre o sigilo profissional

Fonte: Elaboração própria.

A Figura 8 mostra a frequência em que o trabalho multiprofissional ocorre no processo de trabalho dos residentes. Setenta e três por cento (n=8) afirmaram que a atuação multiprofissional ocorre parcialmente e 27% (n=3) totalmente. Nenhum participante afirmou que essa atuação não ocorre. De fato, a atuação multiprofissional de uma equipe de residentes está fragilizada, conforme mostram os resultados obtidos. Peduzzi (1998, p. 87) aponta alguns aspectos que estão no cotidiano dos processos de trabalho das equipes multiprofissionais:

- a) mantém a dominância de um modelo assistencial centrado no saber e nas intervenções de cunho biomédico, e na abordagem individual e clínica;
- b) no interior de uma política de saúde instável, em que se dá o confronto contínuo entre um modelo de atenção público, universal, equânime e integral, com outro modelo privatista e seletivo;
- c) há uma frágil articulação entre as ações de saúde coletiva, aí incluídas as ações de saúde mental e a assistência médica individual, tanto no que diz respeito à organização de cada serviço como à integração das diversas instâncias de atenção à saúde;

d) ocorre à redução de recursos financeiros para o setor saúde e a terceirização e flexibilização dos vínculos de trabalho;

e) a política de recursos humanos não consegue implementar propostas e resolver problemas antigos, ao tempo em que já se defronta com uma nova agenda de questões.

Dessa forma, considera-se que a não ocorrência de atuação multiprofissional entre as equipes de residentes advém desses aspectos que a autora apresenta. De fato, o processo de trabalho acaba se materializando de forma individualizada, fragilizando o aprendizado em equipe e a atuação profissional do residente.

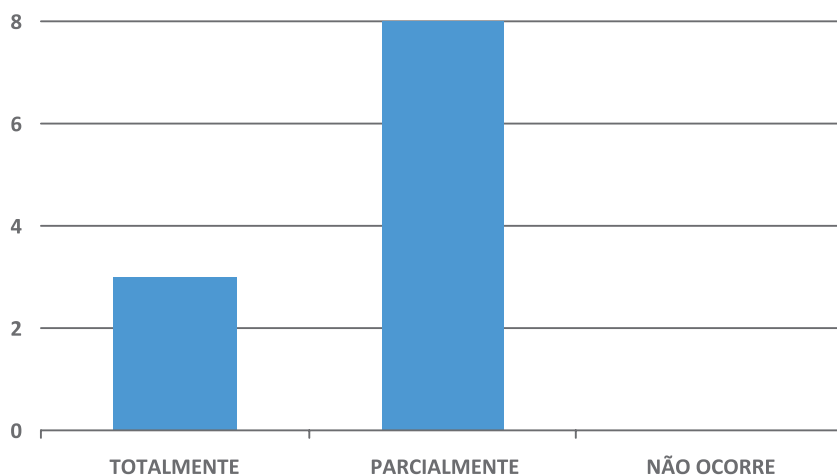


Figura 8 - Percepção dos residentes sobre a ocorrência da atuação multiprofissional

Fonte: Elaboração própria.

Quanto à perda da especificidade do assistente social residente, 45% (n=5) afirmaram que a troca de saberes em equipe multiprofissional prejudica parcialmente a especificidade do profissional residente, 45% (n=5) afirmam que não ocorre a perda da especificidade e 9% (n=1) consideram que essa perda ocorre totalmente, como mostra a Figura 9.

Campos (1997 apud Peduzzi, 1998, p. 23) aponta o risco de o profissional se igualar a outros profissionais que compõem a equipe, abandonando sua identidade profissional, “e coloca o desafio de combinar graus de polivalência com certo nível necessário e inevitável de especialização”. O trabalho em equipe merece ser refletido, discutido e as atribuições do assistente social precisam ficar especificadas e socializadas com os demais profissionais, para que conheçam o papel do assistente social na saúde, atuando de forma multiprofissional, sem que sua especificidade se perca (BRASIL, 2012).

Segundo o documento *Atribuições Privativas do/a Assistente Social em Questão*, do CFESS, “é necessário desmistificar a ideia de que a equipe, ao desenvolver ações coordenadas, cria uma identidade entre seus participantes que leva à diluição de suas particularidades” (BRASIL, 2012, p. 64). São as diferentes especializações que permitem unidade e melhor desenvolvimento à equipe, preservando as particularidades, mesmo com a diversidade das equipes multiprofissionais. O assistente social, mesmo compartilhando atividades com outros profissionais, dispõe de particularidades em suas atribuições e competências, o que o diferencia dos demais profissionais (BRASIL, 2012).

Cada um desses especialistas, em decorrência de sua formação e das situações com que se defronta na sua história social e profissional, desenvolve sensibilidade e capacitação teórico-metodológica para identificar nexos e relações presentes nas expressões da questão social com as quais trabalham e distintas competências e habilidades para desempenhar as ações propostas. Portanto, o trabalho coletivo não impõe a diluição de competências e atribuições profissionais. Ao contrário, exige maior clareza no trato das mesmas e o cultivo da identidade profissional, como condição de potencializar o trabalho conjunto (BRASIL, 2012, p. 64).

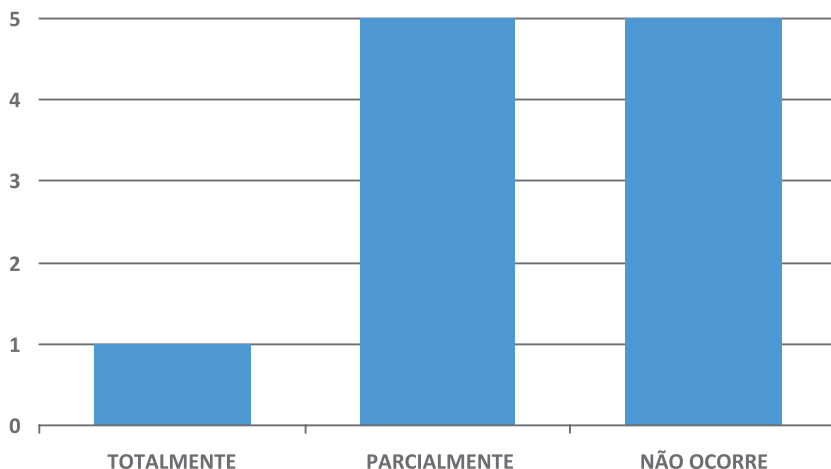


Figura 9 – Percepção dos residentes sobre a perda da especificidade do assistente social

Fonte: Elaboração própria.

Questionados sobre a atuação da equipe ir além da multiprofissional, 55% (n=6) dos residentes afirmaram que ocorre parcialmente na equipe de residentes uma atuação que vai além da multiprofissionalidade, no caso a interdisciplinaridade ou transdisciplinaridade, cerca de 36% (n=4) afirmaram não ocorrer uma atuação que vai além da multiprofissional e 9% (n=1) afirmaram que a atuação multiprofissional ocorre totalmente na equipe, de acordo com a Figura 10. Na área da saúde, os profissionais diariamente lidam com as diversas faces da questão social, casos complexos, que requerem a inter-relação de conhecimentos e práticas, num caminho que vai além da atuação multi, indo em direção à interdisciplinaridade.

Conforme Peduzzi (1998), a prática multiprofissional refere-se à atuação conjunta de várias profissões, relaciona-se ao mundo do trabalho. Já a prática interdisciplinar diz respeito à integração de várias disciplinas ou áreas de conhecimento e relaciona-se, sobretudo, à produção do conhecimento. Nesse contexto, “uma prática multiprofissional não é decorrência direta de uma interdisciplinaridade ou mesmo de uma transdisciplinaridade se não houver uma integração também no plano dos saberes tecnológicos e práticos” (PEDUZZI, 1998, p. 61). Para a autora, os campos disciplinares:

[...] não existem por si próprios e independentemente das práticas sociais, pois eles institucionalizam-se e materializam-se por meio de seus agentes e associam-se às tecnologias e ao trabalho enquanto intervenção técnica concretamente operacionalizada (trabalho em ato). Portanto, não podemos tomar o trabalho em equipe multiprofissional como imediatamente interdisciplinar, mas certamente como uma prática que expressa repercussões das possibilidades de integração das disciplinas científicas (PEDUZZI, 1998, p. 66).

Dessa forma, os dados da pesquisa mostram que, na maior parte do tempo, o trabalho em equipe tem sido realizado de forma isolada. Os profissionais de saúde residentes atuam esporadicamente de forma multiprofissional, e essa prática tampouco tem sido feita ou tem ido em direção a práticas inter e transdisciplinares.

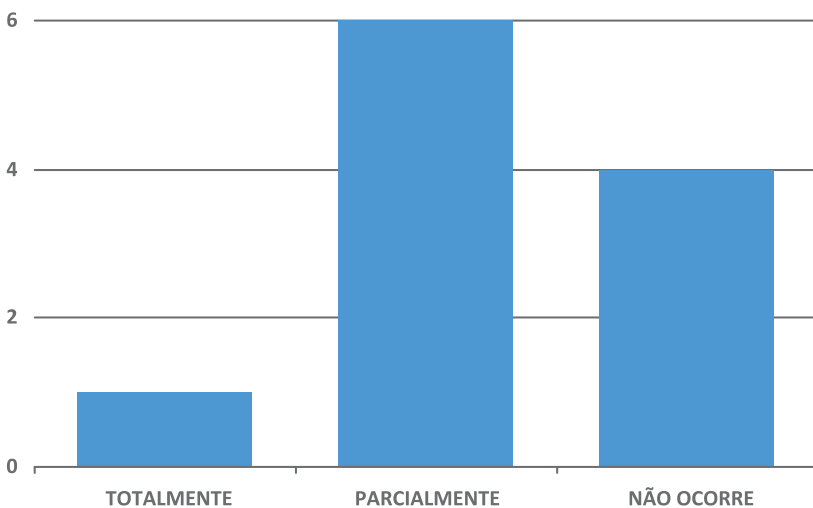


Figura 10 – Percepção dos residentes sobre atuação ir além da multiprofissional

Fonte: Elaboração própria.

Conforme referencial citado, a prática multi realizada muitas vezes não se torna interdisciplinar ou transdisciplinar se não houver uma

integração dos saberes técnico e prático. Para Peduzzi (1998, p. 67), tanto a multiprofissionalidade quanto a interdisciplinaridade têm o desafio de construir meios e caminhos para englobar as várias dimensões dos objetos do campo da política de saúde. “O exercício desse desafio no cotidiano do trabalho em equipe é permeado pelas representações dos agentes enquanto mediação entre o conhecimento aprendido e o saber prático refletido” (PEDUZZI, 1998, p. 67).

Quanto à autonomia profissional, 73% (n=8) afirmaram tê-la parcialmente na atuação multiprofissional, 27% (n=3) totalmente e nenhum dos participantes afirmou não ter autonomia em sua atuação multi, conforme dados da Figura 11. Segundo Rizotti (1991 apud MIOTO; NOGUEIRA, 2009, p. 229-230), um aspecto que envolve o trabalho em equipe é o espaço institucional. Frequentemente, em detrimento das hierarquias institucionais, ocorre “[...] um choque entre o arcabouço institucional e a autonomia relativa dos integrantes da equipe, devido à necessidade de horizontalização dos seus saberes e das suas práticas”.

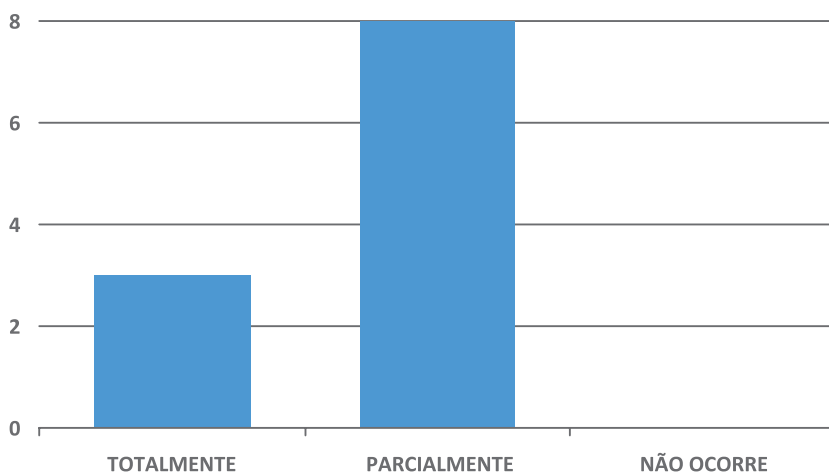


Figura 11 – Percepção dos residentes sobre ter autonomia profissional

Fonte: Elaboração própria.

O atual Código de Ética Profissional, art. 2º (BRASIL, 1993), garante a autonomia profissional como direito do assistente social nas das seguintes alíneas:

- a) garantia e defesa de suas atribuições e prerrogativas, estabelecidas na Lei de Regulamentação da Profissão e dos princípios firmados neste Código;
- b) livre exercício das atividades inerentes à profissão;
- c) participação na elaboração e gerenciamento das políticas sociais, e na formulação e implementação de programas sociais;
- h) ampla autonomia no exercício da profissão, não sendo obrigado a prestar serviços profissionais incompatíveis com as suas atribuições, cargos ou funções; i) liberdade na realização de seus estudos e pesquisas, resguardados os direitos de participação de indivíduos ou grupos envolvidos em seus trabalhos.

Nesse contexto, compreende-se que, no que diz respeito à autonomia do trabalho, os espaços ocupacionais devem proporcionar aos profissionais o direito de realizar suas escolhas técnicas e políticas, incluindo a liberdade de pesquisa, planejamento, execução e avaliação do seu processo de trabalho, realização de suas competências e atribuições no que se refere aos espaços tanto individual quanto coletivo, garantindo o “respeito aos direitos, princípios e valores éticos-políticos profissionais estabelecidos nas regulamentações profissionais” (BEHRING, 2003 apud BRASIL, 2011, p. 32).

À medida que as várias profissões se consolidam no interior da divisão do trabalho, cada uma dessas detém um saber e um conjunto de atividades próprias, e uma legislação que ampara o exercício de seu trabalho. Nesse processo, é definido o campo de autonomia técnica de cada área. Peduzzi (1998) ainda considera que as características da autonomia variam de uma profissão para outra.

Destacamos, assim, que a autonomia técnica encontra expressão na possibilidade de tomada de decisão e não na implementação da decisão. No entanto, a tomada de decisão também pode ter um caráter interdependente por referência a outros trabalhos especializados, no que residem os variados âmbitos de autonomia técnica (PEDUZZI, 1998, p. 46).

No que se refere às potencialidades de atuação do assistente social em uma equipe multiprofissional, elencaram-se as mais citadas pelos residentes: discussão de caso; correlação entre teoria e prática; percepção de demandas latentes; conhecimento sobre outras profissões; formação profissional generalista com possibilidade de atuar na democratização das informações no âmbito dos direitos sociais; integralidade; maior resolutividade; divisão de responsabilidades; redefinição do papel do assistente social dentro da equipe; melhora das habilidades pessoais e interpessoais; apoio entre os profissionais; e compartilhamento de saberes. Mioto e Nogueira (2009) consideram o trabalho em equipe como uma das formas mais resolutivas às atividades, superando ações fragmentadas e buscando uma visão de integralidade.

De acordo com os Parâmetros de Atuação do Assistente Social na Saúde (BRASIL, 2010), esse profissional atua em quatro grandes eixos: atendimento direto aos usuários; mobilização, participação e controle social; investigação, planejamento e gestão; assessoria, qualificação e formação profissional. Esses eixos não são compreendidos de forma linear, mas sim numa concepção de totalidade.

Sobre o processo de trabalho do assistente social residente na atuação em equipe multiprofissional de saúde, relacionaram-se as principais atribuições e competências apontadas: atendimento direto ao usuário; orientação a indivíduos e grupos; planejamento, execução e avaliação de ações e atividades com as equipes de saúde; assessoria e apoio quanto a assuntos relacionados ao Serviço Social; articulação intersetorial, acolhimento das demandas sociais, orientação de benefício e direito social e atendimento compartilhado; análise socioeconômica; apoio matricial, articulação com a rede; educação em saúde; entrevista social; e trabalho com grupos.

As atribuições e competências citadas pelos residentes representam o conjunto de ações que são desenvolvidas somente pelo assistente social no campo da saúde, e outras que podem ser realizadas pelo profissional assistente social, assim como em conjunto ou apenas por outros profissionais de saúde, conforme dispõe a lei de regulamentação da profissão (BRASIL, 1993).

O profissional de saúde residente em sua atuação em equipe multiprofissional, “precisa ter clareza de suas atribuições e competências para estabelecer prioridades de ações e estratégias” (BRASIL, 2010, p. 41)

a partir das demandas dos usuários e da disponibilidade da equipe para ações conjuntas.

O assistente social tem tido algumas dificuldades de compreensão por parte da equipe de saúde de suas ações profissionais face à dinâmica e à fragmentação do trabalho nas unidades de saúde. Assim sendo, é necessário que a equipe multiprofissional debata sobre as atribuições e competências de cada profissão a fim de esclarecer suas ações e o planejamento de projetos profissionais de trabalho.

Considerações finais

A pesquisa buscou um olhar sobre a atuação multiprofissional dos assistentes sociais residentes da SES-DF, identificando e analisando os desafios e as possibilidades de atuação em uma equipe multiprofissional também composta por residentes.

O trabalho multiprofissional requer a soma das profissões no intuito de responder às questões individuais e coletivas numa perspectiva de totalidade. Verificou-se que as relações interpessoais e as relações de poder são os maiores desafios encontrados pelos residentes. De fato, esses desafios acabam interferindo no processo de trabalho, fragilizando a atuação, que, ao invés de levar a avanços, acaba retrocedendo a exercícios conservadores e individualistas, remetendo a práticas biomédicas.

Sobre a atuação do assistente social residente, identificou-se que, parcialmente, os residentes estão tendo uma sobreposição de tarefas, opiniões não respeitadas, quebra de sigilo dos outros residentes, não atuação multiprofissional, perda da especificidade, atuação que não vai além da multi e falta de autonomia na equipe. O fato de as equipes não estarem atuando totalmente de forma multiprofissional fragmenta as residências da SES-DF, não correspondendo ao atual objetivo das Residências Multiprofissionais que prevê o ensino em serviço e a prática de trabalho em equipe.

Assim sendo, é necessária uma maior participação de todos os atores que estão envolvidos nos projetos de residências da SES-DF. Instituição de ensino, coordenadores, tutores e preceptores, todos devem dialogar sobre o atual cenário das Residências Multiprofissionais, levando em consideração a visão e a experiência dos residentes, para futuros ajustes em projetos

pedagógicos e construções diárias de conhecimento, reestruturação e planejamento de novos e dos atuais programas de residência.

Contudo, o trabalho em equipe multiprofissional possibilita várias potencialidades, como integração em equipe, compartilhamento de saberes, integralidade no cuidado e um olhar ampliado sobre as demandas do sujeito, beneficiando o usuário, que passa a ser visto de forma integral, e não mais fragmentada. Além disso, a atuação em equipe multiprofissional possibilita ao profissional residente uma formação que perpassa o modelo conservador, centrado no médico, ainda presente em instituições de ensino.

Considera-se importante a construção de espaços de diálogos entre os profissionais da equipe, que possibilitem a discussão de referenciais teóricos, metodológicos e operativos, a fim de estabelecer as particularidades de cada profissão e definir competências e habilidades profissionais em função das particularidades e demandas de cada especificidade. A atuação multiprofissional requer a interação da equipe, bem como o diálogo constante, o respeito às diferentes opiniões e o reconhecimento das competências e atribuições de cada profissional.

Por fim, destaca-se que o presente trabalho traz contribuições para pensar o aprimoramento das Residências Multiprofissionais como possibilidade de integração com outras especialidades, construindo caminhos para uma atuação que vá além da multiprofissional.

Referências

BRASIL. Conselho Federal de Serviço Social (CFESS). **Atribuições Privativas do/a Assistente Social em Questão**. Brasília, DF: CFESS, 2012. Disponível em: <<http://www.cfess.org.br/js/library/pdfjs/web/viewer.html?pdf=/arquivos/atribuicoes2012-completo.pdf>>. Acesso em: 30 out. 2017.

_____. Conselho Federal de Serviço Social (CFESS). **Parâmetros para Atuação de Assistentes Sociais na Política de Assistência Social**. Brasília, DF: CFESS, 2011. Disponível em: <http://www.cfess.org.br/arquivos/Cartilha_CFESS_Final_Grafica.pdf>. Acesso em: 30 out. 2017.

_____. Conselho Federal de Serviço Social (CFESS). **Parâmetros para Atuação de Assistentes Sociais na Política de Saúde**. Brasília, DF: CFESS, 2010.

_____. Conselho Federal de Serviço Social (CFESS). **Resolução CFESS nº 383, de 29 de março de 1999**. Caracteriza o assistente social como profissional de saúde Brasília, DF: CFESS, 1999. Disponível em: <http://www.cfess.org.br/arquivos/resolucao_383_99.pdf>. Acesso em: 14 abril 2017.

_____. Conselho Federal de Serviço Social (CFESS). Serviço Social: direitos sociais e competências profissionais. In: BARROCO, M. L. S. **Fundamentos éticos do Serviço social**. Brasília, DF: CFESS/ABESS, 2009. p. 165-184.

_____. Lei nº 8.662 de 7 de junho de 1993. Dispõe sobre a profissão de Assistente Social e dá outras providências. **Diário Oficial[da] União**, Brasília, DF, 1993. Disponível em: <www.cfess.org.br/arquivos/legislacao_lei_8662.pdf>. Acesso em: 28 out. 2017.

_____. Lei nº 11.129 de 30 de junho de 2005. Institui o Programa Nacional de Inclusão de Jovens – Projovem; cria o Conselho Nacional da Juventude – CNJ e a Secretaria Nacional de Juventude; altera as Leis nºs 10.683, de 28 de maio de 2003, e 10.429, de 24 de abril de 2002; e dá outras providências. **Diário Oficial [da] União**, Brasília, DF, 2005. Disponível em: <http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2004-2006/2005/lei/l11129.htm>. Acesso em: 19 abril 2017.

_____. Portaria nº 74 de 29 de abril de 2015. Regulamenta os Programas de Residências em Área Profissional Uniprofissional da Escola Superior de Ciências da Saúde (ESCS) e da Secretaria de Saúde do Distrito Federal. **Diário Oficial [da] União**, Brasília, DF, 2015.

_____. Resolução nº 218 de 6 de março de 1997. Reconhece o Serviço Social como integrante das 14 (quatorze) profissões da saúde. **Diário Oficial [da] União**, Brasília, DF, 1997.

GIL, A. C. **Como elaborar projetos de pesquisa**. 5. ed. São Paulo: Atlas, 2010.

MINAYO, M. C. S. (org.); DESLANDES, S. F.; GOMES, R. **Pesquisa social: teoria, método e criatividade**. 28. ed. Petrópolis, RJ: Vozes, 2009.

MIOTO, R. C. T., NOGUEIRA, V. M. R. Serviço Social e Saúde – desafios intelectuais e operativos. **SER Social**, Brasília, DF, v. 11, n. 25, p. 221-243, jul./dez. 2009. Disponível em: <http://periodicos.unb.br/index.php/SER_Social/article/view/374/227>. Acesso em: 18 out. 2017.

PEDUZZI, M. **Equipe multiprofissional de saúde: a interface entre trabalho e interação**. Tese (Doutorado em Saúde Coletiva) –, Universidade Estadual de Campinas, Campinas, 1998. Disponível em: <<http://repositorio.unicamp.br/handle/REPOSIP/310392>>. Acesso em: 5 fev 2018.

VASCONCELOS, E. M. **Complexidade e pesquisa interdisciplinar: epistemologia e metodologia operativa**. Petrópolis, RJ: Vozes, 2002.

CAPÍTULO 13

Residência Multiprofissional de Odontologia em Oncologia: a singularidade de uma experiência de formação multiprofissional em cenário de prática do Sistema Único de Saúde

Introdução

O princípio constitucional da integralidade do SUS pressupõe ao menos três conjuntos de sentidos: a articulação de ações de alcance preventivo com as assistenciais, a organização dos serviços de saúde e os atributos das práticas de saúde (MATTOS, 2004). Embora consolidado conceitualmente, muitos são os desafios para sua concretização na rede de serviços de saúde. Faz-se necessária mais do que a somatória de práticas profissionais individuais, associada a uma rede de ações e serviços articulada e disponível, mas uma predisposição para o trabalho colaborativo.

A organização tecnológica do trabalho constitui um dos nós para a prática em saúde e ela se reflete no processo formativo – ou é resultante desse processo, quer seja no nível da graduação quer seja na educação permanente. É preciso que os serviços de saúde operem de forma centrada no usuário e em suas necessidades (PIRES; BOTAZZO, 2015) e, para tanto, proponha espaços intercessores com relações horizontalizadas entre os diferentes sujeitos que compõem esse espaço, com vistas à elaboração de condutas que contemplem a integralidade da saúde e o fortalecimento da cidadania (JUNQUEIRA et al., 2017).

No que concerne à equipe de saúde bucal, também se espera uma reorganização da prática odontológica em todos os níveis de atenção,

garantindo o acesso a ações e serviços que busquem a integralidade da atenção (BRASIL, 2004). É preciso avizinhar-se da realidade local e criar a aproximação de estudantes e profissionais da saúde com o SUS para ampliar capacidades e percepções que possibilitem o trabalho conjunto em equipe, o que pode gerar mudanças das práticas cuidadoras e do modo de intervir sobre a saúde da população (CECCIM; CARVALHO, 2006).

A Pneps indica que as demandas para a formação e o desenvolvimento dos trabalhadores no SUS ultrapassam o limite das necessidades pontuais ou individuais de atualização ou a capacidade de oferta e *expertise* de uma instituição de ensino, mas considerem, principalmente, os problemas cotidianos referentes à atenção à saúde e à organização do trabalho. Pressupõe, portanto, que a educação permanente se baseie na aprendizagem significativa, estruturada na problematização do cotidiano de práticas no sentido de transformá-las (BRASIL, 2007).

Neste capítulo, será abordada apenas uma das dimensões que compõem a complexidade do tema da integralidade, a da formação em serviço dos profissionais da saúde, em que prevalece um processo de trabalho partilhado. É preciso buscar alternativas que escapem do modelo centrado no biomédico, para que a noção do cuidado à saúde tenha mais espaço e possibilite experiências compartilhadas que considerem os diferentes saberes, mas cujo foco seja sempre a integridade do indivíduo. Considera-se que a Residência Multiprofissional seja um desses espaços privilegiados. Ao contar a trajetória de uma residente e seu preceptor, reflete-se sobre o potencial desse modelo (trans)formador, seja para o estudante, seja para o profissional do serviço, cuja prática contribui para o princípio da integralidade.

Histórico da residência na Odontologia e sua inserção nos programas de Residência Multiprofissional

Importante salientar os aspectos atávicos e históricos da modalidade de aprendizado chamada residência. A própria origem do nome já faz alusão a um intenso vínculo do aluno com a instituição que ele integrará, ficando esse, muitas vezes, mais tempo ali do que em sua própria moradia.

A primeira profissão a utilizar, de fato, esse método de aprendizagem foi a Medicina desde o início da formação de seus especialistas, porém, somente com a publicação do Decreto nº 80.281, de 5 de setembro de 1977 (BRASIL, 1977), ela foi oficializada.

A Odontologia, no esteio da experiência da Medicina, especificamente com a especialidade de Cirurgia e Traumatologia Bucomaxilofacial como precursora, inaugurou a modalidade na profissão, anteriormente ao referido decreto, logo, sem reconhecimento como tal, e permaneceu nessa situação até a Resolução do Conselho Federal de Odontologia (CFO) nº 27, de 24 de julho de 2002 (BRASIL, 2002). Ainda assim, permaneceu carente de legislação no âmbito federal que a amparasse como residência em área profissional de saúde. A mesma situação ocorreu com a primeira residência em Odontologia voltada ao paciente oncológico, que, desde 1954, existe com essa finalidade, no Centro de Tratamento e Pesquisa Hospital do Câncer de São Paulo – A. C. Camargo, cujo foco também era, até 2004, a cirurgia bucomaxilofacial e a estomatologia.

Desde a criação da Secretaria de Gestão do Trabalho e Educação na Saúde (SGTES) na estrutura do Ministério da Saúde, em 2003, percebe-se o incremento de propostas e o estímulo para o desenvolvimento de projetos comuns entre as instituições de ensino e os serviços de saúde, pautados em ações que visem à “mudança das práticas de formação e atenção, do processo de trabalho e da construção do conhecimento, a partir das necessidades dos serviços” (BRASIL, 2006, p. 9). Como dispositivo para as mudanças pretendidas, encontra-se a educação pelo trabalho. A imersão no cotidiano dos serviços pauta o tema da assistência como desencadeador do processo de formação e estimula a corresponsabilização pelo cuidado.

As Residências Multiprofissionais e em área profissional da saúde surgem nesse contexto, a partir da promulgação da Lei nº 11.129, de 30 de junho de 2005 (BRASIL, 2005). Orientadas pelos princípios e diretrizes do SUS, ampliam as possibilidades de inserção de profissionais da saúde na rede de serviços de saúde que, para além da prestação de serviços, têm a oportunidade de se formarem na perspectiva do cuidado integral e no trabalho colaborativo para a resolução dos problemas emergentes do território.

A inovação da Residência Multiprofissional em Saúde está em sua característica intrínseca da interdisciplinaridade, cujo modo de operar a

formação requer que todos se insiram, concomitantemente, no mesmo campo de trabalho. Na expectativa de formar profissionais com perfil diferenciado, alguns estudos têm apontado o potencial dessa modalidade para a formação de profissionais compatíveis com as demandas sociais (CASANOVA; BATISTA; RUIZ-MORENO, 2015; CAVALCANTI et al., 2016).

Ainda é incipiente a participação de cirurgiões-dentistas em programas de Residência Multiprofissional em Saúde, sendo a maioria das ofertas de vagas em programas de Saúde da Família ou Atenção Básica, seguido pelos de Oncologia e os de Saúde do Idoso. Contudo, percebem-se, em todo o território nacional, outras possibilidades, como em programas de Neonatologia, Pediatria, Neurologia e Neurocirurgia, Nefrologia, Transplante de Órgãos, Cardiologia, Intensivismo e Urgência e Emergência, entre outros.

Acredita-se que, na residência, competências se constroem, pois se exercita a capacidade de agir, a partir do domínio prático das situações concretas. Ações que, apoiadas em conhecimentos, devem superar a repetição e considerar a compreensão da ação empreendida, do uso a que se destina e de seus desdobramentos.

O responsável por um serviço de Odontologia estará equivocado se pensar que, ao aceitar oferecer vagas para residentes, terá o trabalho repartido, pois, na realidade, ele será incrementado em razão da necessidade, por parte da preceptoria, de presença contínua e de atenção destinada a esses alunos profissionais. Exige-se um método espartano de hierarquia e disciplina, para que sejam alcançados e implantados os protocolos de atendimento, baseados em literatura científica e, muitas vezes, em evidências, uma vez que não é permitido o atendimento de pacientes sem a supervisão do tutor ou do preceptor. O início desse trabalho é ainda mais intenso em função da falta de alunos de segundo ano da residência, o chamado R2, exigindo a presença do preceptor nos próprios procedimentos, que são práticas comuns da atuação dos cirurgiões-dentistas no nível de Alta Complexidade. A partir da formação completa da equipe de residentes, com os R2, a sistemática de trabalho ganha corpo, pois a preceptoria pode ficar fora de campo dos procedimentos mais simples, mas presente para intervir nas situações que assim a exijam.

No “boca a boca” ou “de boca em boca”, o reconhecimento da contribuição do trabalho do cirurgião-dentista

Bondía (2002) propôs pensar a educação a partir do par experiência-sentido. A descrição da trajetória formativa em curso de Residência Multiprofissional materializa a experiência, mas não a dimensão do sentido que ela provoca naqueles que a experimentaram. Entretanto, procura-se destacar e contextualizar as pequenas conquistas diante dos desafios que se colocam para os cirurgiões-dentistas, residentes e preceptores, de um serviço público hospitalar na cidade de São Paulo.

A Residência Multiprofissional da Universidade Federal de São Paulo dispõe de vários programas de especialização *lato sensu*, utilizando a estrutura do Hospital São Paulo e de seus ambulatorios como principal campo de prática profissional. Trata-se de uma pós-graduação *lato sensu* com duração de dois anos, com carga horária de 60 horas semanais, sendo 48 horas destinadas à prática e 12 horas, ao conteúdo teórico. A cada mês, os residentes rodizam em diferentes enfermarias e ambulatorios relacionados ao seu programa de escolha. O conteúdo teórico é dividido em três eixos: o primeiro, destinado a todos os residentes em conjunto, abordando temas relacionados ao SUS; o segundo, específico para cada programa multiprofissional; e o terceiro, ministrado conforme a área profissional.

Em 2016, a Odontologia passou a integrar dois desses programas, o de Oncologia e o de Transplante de Órgãos. A inserção na equipe multiprofissional foi bastante positiva e comemorada pelos profissionais das outras áreas, o que tornou mais fácil a ambientação dos cirurgiões-dentistas no espaço hospitalar, tão estranho à formação clínica obtida na graduação.

A sensação de que a equipe multiprofissional tinha conhecimento da lacuna que motivou a incorporação da Odontologia nesses cenários foi se tornando mais forte conforme a rotina de cuidado aos pacientes evoluía. Surgiu também a estranheza e a surpresa dos pacientes que tinham suas bocas avaliadas no leito de internação das enfermarias. A integralidade da assistência ficou, então, mais próxima do almejado, sendo praticada com a atuação conjunta de médicos, cirurgiões-dentistas, fonoaudiólogos, fisioterapeutas, psicólogos, farmacêuticos, enfermeiros e assistentes sociais da equipe.

Os projetos terapêuticos singulares, elaborados em discussões multiprofissionais semanais por meio dos diferentes saberes das áreas profissionais, constroem a imagem e apontam para a abordagem integrada do paciente. Cada profissão contribui com sua especificidade em prol do atendimento individualizado.

A busca ativa de demandas odontológicas durante a internação, a prevenção e a promoção de saúde foram sendo incrementadas com resultados importantes. A presença do cirurgião-dentista, praticando a Odontologia voltada ao paciente de Alta Complexidade tem sido de grande valia para o cuidado em saúde.

A detecção precoce do câncer de boca, e dos sinais e sintomas em cavidade oral de neoplasias hematológicas, assim como o manejo das manifestações inerentes ao tratamento oncológico (como mucosites decorrentes da quimioterapia e da radioterapia, e infecções fúngicas, bacterianas e virais), têm grande impacto na qualidade de vida dos pacientes com câncer e podem influenciar diretamente na resposta ao tratamento, tanto no adulto quanto em crianças.

Durante o estado de imunossupressão, a correta orientação em relação aos cuidados relativos à cavidade oral tem fundamental importância em função da suscetibilidade dos indivíduos imunossuprimidos a toda gama de infecções. O cuidado em relação às sequelas do tratamento oncológico deve ser realizado continuamente. Em relação à radioterapia em região de cabeça e pescoço, sequelas como cárie de radiação e osteorradionecrose são os principais efeitos tardios dessa modalidade de tratamento, cujas sequelas locais permanecem por toda a vida do paciente, assim como os efeitos da quimioterapia na formação dos dentes, quando realizada em pacientes pediátricos, dependendo da época da odontogênese. Da mesma forma, a preservação dos pacientes com neoplasias de boca é indispensável, a fim de se detectar precocemente possíveis recidivas locorregionais. Os princípios de necessidade e oportunidade de intervenção devem ser discutidos também no âmbito multiprofissional.

Diante disso, o setor de Odontologia vem ganhando espaço entre a comunidade médica do Hospital São Paulo, que tem, cada vez mais, encaminhado seus pacientes para avaliações odontológicas, principalmente antes do tratamento oncológico, pois evidenciaram a importância dessa profissão no sucesso do tratamento e do prognóstico do paciente.

Além do ineditismo em integrar uma equipe multiprofissional, a atuação em um setor de odontologia de um hospital revelou-se um mundo completamente novo. Foi necessária a apropriação de um campo de prática diverso, para esse perfil de pacientes que exigia diferente abordagem, em razão dos comprometimentos sistêmicos que interferem diretamente na prática odontológica. Essa experiência relatada não é em quase nada semelhante à adquirida nos típicos pacientes das clínicas das faculdades de Odontologia.

Os serviços universitários tradicionalmente mantêm o eixo formador centrado na assistência individual de pessoas previamente selecionadas que atendam aos critérios de eleição para determinados tratamentos odontológicos. Diversificar os cenários de aprendizagem, incluindo a rede de atenção à saúde do SUS, pode ser uma alternativa que contribua para minimizar essas estranhezas com o mundo do trabalho.

A educação pelo trabalho pode fornecer experiências que a teoria ou a prática nos laboratórios e nas clínicas das faculdades jamais conseguirão reproduzir, e permite a introdução da educação interprofissional. O cenário da prática profissional é espaço privilegiado para o aluno em formação e para o profissional, como modalidade da educação permanente, pois gera reflexão sobre as possibilidades de prática do cuidado e de trabalho em equipe, senso crítico e capacidade de análise e decisão criativas.

Na Residência, a prática profissional é o principal eixo do processo de ensino-aprendizagem, portanto, é fundamental a participação do preceptor, a quem compete inserir e socializar o residente no ambiente de trabalho, ao mesmo tempo em que orienta, dá suporte e compartilha experiências no campo do exercício profissional (BOTTI; REGO, 2008).

A grande carga horária despendida em campo prático muitas vezes ocorre sem supervisão e orientação adequada aos residentes, pois, apesar de não ser preconizada a atividade dos residentes sem preceptor, poucos são os cirurgiões-dentistas dos próprios serviços com experiência em ambiente hospitalar. A falta de preceptoria compromete o aprendizado e o desenvolvimento profissional do residente, assim como pode colocar o paciente em risco de morte durante o procedimento odontológico. Essa é uma responsabilidade para a qual os coordenadores dos programas devem estar atentos.

Outro fator influenciador da atuação odontológica em ambiente hospitalar é a necessidade de equipamentos e materiais específicos, cuja falta muitas vezes impede o tratamento do paciente no leito. A impossibilidade de se realizarem radiografias odontológicas durante a hospitalização, incluindo a inexistência de aparelhos de radiografia panorâmica, de uso exclusivamente odontológico, por parte de quase todos os serviços de imagem e radiologia dos hospitais do país, prejudica o processo diagnóstico com consequências diretas na conduta em tempo adequado. Nesses casos, o tratamento é feito após a alta hospitalar, quando o paciente pode comparecer ao ambulatório de Odontologia para elaboração de um plano de tratamento mais preciso.

Há dois nós críticos principais dessa prática: o primeiro, por se tratar de um serviço terciário de referência nacional, que acolhe pessoas de todo o país, muitas vezes, o paciente permanece em São Paulo durante a internação, mas, após a alta, não tem condições de continuar na cidade para o tratamento ambulatorial; o segundo é em relação às atribuições estabelecidas para o atendimento quando, dependendo da necessidade, sua realização foge ao escopo desse nível de atenção. Assim sendo, o procedimento correto seria referenciar o paciente para a Unidade Básica de Saúde ordenadora do processo do cuidado.

Na atuação do profissional do serviço público de saúde, os conceitos de referência, contrarreferência e rede de atenção são postos em prática todos os dias. A população de referência do Hospital São Paulo, por exemplo, mostra-se composta por pacientes que dependem do SUS para assistência odontológica. Infelizmente, em alguns serviços, não há uma rede estruturada com um fluxo estabelecido, o que dificulta, de forma importante, o correto acolhimento e acompanhamento desses pacientes. Diante da quantidade de usuários que circulam pelo hospital e que necessitam de tratamento odontológico, alguns deles são referenciados à Unidade Básica de Saúde responsável pelo território no qual estão inseridos. Contudo, muitas vezes, eles não conseguem agendamento com a equipe de Odontologia, ou são reencaminhados para os centros de especialidades odontológicas em função de suas necessidades de tratamento. A experiência evidencia que os serviços da Atenção Básica e de Média Complexidade não absorvem esses pacientes, por insegurança dos profissionais e, muitas vezes, em razão das dificuldades técnicas em realizar o atendimento especializado. Isso provoca a consequente absorção desses pacientes pelo serviço de Alta

Complexidade que os atendem, principalmente nos procedimentos cirúrgicos e de maior complexidade odontológica.

A escassez de recursos a que estão expostos esses serviços públicos de Alta Complexidade de saúde aliada à grande demanda e aos poucos profissionais na assistência odontológica fazem com que, muitas vezes, se pratique uma odontologia cirúrgica não restauradora, sem nenhuma reabilitação posterior dos pacientes. Assim, o indivíduo sofre o impacto dessa abordagem na fonação, alimentação, digestão e também na autoestima, afetando negativamente sua qualidade de vida (GODOI et al., 2009).

A Residência Multiprofissional, em especial para a Odontologia, pode se constituir em uma importante forma de dialogar com outras áreas de atuação, integrando efetivamente os cuidados ao sistema estomatognático à saúde do indivíduo, pensando em saúde como um conceito que a define num contexto de organismo, e não apenas de um órgão ou sistema. Além disso, por ser um campo ainda em construção, os cirurgiões-dentistas inseridos na equipe multiprofissional contam com os outros profissionais para serem multiplicadores desse conhecimento, ajudando a validar a importância da Odontologia no processo do cuidado à saúde.

O aspecto curricular e a titulação do residente multiprofissional em Odontologia

Os programas de Residência Multiprofissional em Odontologia apresentam uma extensa grade curricular que, muitas vezes, não coaduna com as exigências do CFO para a obtenção de qualquer título de especialista.

Em todos os cursos multiprofissionais em Odontologia, a necessidade de um profundo conhecimento em estomatologia (ciência que estuda as doenças da boca) é preponderante, em razão do fato de muitas manifestações clínicas sistêmicas poderem acometer o aparelho estomatognático, além de as próprias doenças específicas da boca apresentarem-se de forma sincrônica e como comorbidades no doente sistêmico, atendido pela Residência Multiprofissional afim. Inclusive, a especialidade de estomatologia originou-se com a finalidade de suprir essa demanda, sendo oficializada como especialidade odontológica pela Resolução do CFO nº 181, de 6 de junho de 1992 (BRASIL, 1992).

O cotidiano de atendimento no hospital proporciona essa *expertise*, desde que tutoriada. Logo, a presença de um ambulatório específico dessa especialidade com a participação dos residentes é fundamental para o desenvolvimento desse aprendizado, devendo ser requisito para composição do eixo profissional. Infelizmente, muitos serviços não dispõem desse tipo de ambulatório, devendo sua criação, nos hospitais das instituições formadoras, ser incentivada pela gestão do sistema de saúde. A subespecialidade de cirurgia oral menor, conhecida por ser a área responsável pelas exodontias (incluindo sisos, supranumerários e dentes inclusos), realizadas tanto com anestesia local quanto, algumas vezes, com anestesia geral, também é de igual importância na formação de qualquer residente multiprofissional da Odontologia, independente do programa, haja vista que grande parte da sequência do tratamento sistêmico dos pacientes depende da eliminação de focos infecciosos de forma urgente. É a partir dessa somatória de saberes, e somente assim, que o residente multiprofissional de Odontologia fará sua contribuição plena e específica na abordagem ao paciente das áreas de Oncologia, Transplante de Órgãos, Geriatria e assim por diante.

Frente a esses elementos, deveria ser elaborado um plano conjunto entre a Comissão Nacional de Residência Multiprofissional em Saúde (CNRMS) e o CFO, para que se construísse uma base comum do eixo profissional, voltado à capacitação dos residentes nessas áreas citadas, a fim de que, após o extenso curso de residência, o profissional não saia com poucos e específicos nichos de trabalho, garantindo o título de especialista, que é exigido em muitas situações, como em concursos públicos e no próprio mercado de trabalho. Atualmente, o CFO garante o título de habilitação em Odontologia Hospitalar a esses alunos que concluíram a Residência Multiprofissional, habilitação reconhecida pela Resolução nº 162, de 16 de novembro de 2015, sendo os primeiros títulos conferidos em 2016.

Considerações finais

A articulação entre a gestão do sistema de saúde e as instituições formadoras é capaz de induzir mudanças nos processos formativos, nas práticas pedagógicas e nas práticas de saúde, pois devem ter, como objetivo comum, o cuidado integral da saúde da população a que atende.

A formação pelo trabalho tem se mostrado um fator contributivo para a inclusão da interdisciplinaridade e da transdisciplinaridade no processo formador. Quando possível associar práticas multiprofissionais a essas experiências de formação, amplia-se a possibilidade de uma resposta adequada aos problemas identificados. É a produção de um trabalho colaborativo com vistas ao cuidado que torna a educação significativa.

Referências

BONDÍA, J. L. Notas sobre a experiência e o saber de experiência. **Rev. Bras. Educ.**, Rio de Janeiro, n. 19, p. 20-28, abr. 2002.

BOTTI, S. H. O.; REGO, S. Preceptor, supervisor, tutor e mentor: quais são seus papéis? **Rev Bras Educ Med.**, v. 32, n. 3, p. 363-373, 2008.

BRASIL. Conselho Federal de Odontologia (CFO). **Resolução CFO nº 27 de 24/07/2002**. Baixa normas sobre residência odontológica. Brasília, DF: CFO, 2002.

_____. Conselho Federal de Odontologia (CFO). **Resolução CFO nº 181, de 6 de junho de 1992**. Altera as redações do capítulo VII do título I, e os capítulos I, II e III do título IV da Consolidação das Normas para Procedimentos nos Conselhos de Odontologia, aprovada pela Resolução CFO nº 155, de 25 de agosto de 1984. Brasília, DF: CFO, 1992.

_____. Conselho Federal de Odontologia (CFO). **Resolução nº 162, de 16 de novembro de 2015**. Reconhece o exercício da Odontologia Hospitalar pelo cirurgião-dentista. Brasília, DF: CFO, 2015.

_____. Decreto nº 80.281, de 5 de setembro de 1977. Regulamenta a Residência Médica, cria a Comissão Nacional de Residência Médica e dá outras providências. **Diário Oficial [da] União**, Brasília, DF, 1977.

_____. Lei nº 11.129, de 30 de junho de 2005. Institui o Programa Nacional de Inclusão de Jovens – Projovem; cria o Conselho Nacional da Juventude – CNJ e a Secretaria Nacional de Juventude; altera as Leis nos 10.683, de 28 de maio de 2003, e 10.429, de 24 de abril de 2002; e dá outras providências. **Diário Oficial [da] União**, Brasília, DF, 2005.

_____. Ministério da Saúde. **Diretrizes da Política Nacional de Saúde Bucal**. Brasília, DF: Ministério da Saúde, 2004.

_____. Ministério da Saúde. **Residência multiprofissional em saúde: experiências, avanços e desafios**. Brasília, DF: Ministério da Saúde, 2006.

_____. Portaria nº. 1996, de 20 de agosto de 2007. Dispõe sobre as diretrizes para a implementação da Política Nacional de Educação Permanente em Saúde. **Diário Oficial [da] União**, Brasília, DF, 2007. Disponível em: <http://portal.saude.gov.br/portal/arquivos/pdf/Portaria_N_1996_GMMS.pdf>. Acesso em: 17 jul. 2017.

CASANOVA, I. A.; BATISTA, N. A.; RUIZ-MORENO, L. Formação para o trabalho em equipe na Residência Multiprofissional em saúde. **ABCS Health Sci**, [S.l.], v. 40, n. 3, p. 229-233, 2015.

CAVALCANTI, P. B. et al. Formação de recursos humanos para o SUS: uma análise da Residência Multiprofissional. **Interface**, [S.l.], v. 12, n. 1, jan./jul, 2016.

CECCIM, R. B.; CARVALHO, Y. M. Ensino da saúde como projeto da integralidade: a educação dos profissionais de saúde no SUS. In: PINHEIRO, R.; CECCIM, R. B.; MATTOS, R. A. (Orgs.). **Ensinar saúde: a integralidade e o SUS nos cursos de graduação na área da saúde**. Rio de Janeiro: Abrasco, 2006, p. 70-92.

GODOI, A. P. T. et al. Odontologia hospitalar no Brasil: uma visão geral. **Rev. Odont. UNESP**, São Paulo, v. 38, n. 2, p. 105-109, mar. 2009.

JUNQUEIRA, S. R. et al. Projeto inovação na produção do cuidado em saúde bucal. **Rev. Grad. USP**, São Paulo, v. 2, n. 2, p. 149-156, jun. 2017.

PIRES, F. S.; BOTAZZO, C. Organização tecnológica do trabalho em saúde bucal no SUS: uma arqueologia da Política Nacional de Saúde Bucal. **Saúde Soc.**, São Paulo, v. 24, n. 1, p. 273-284, 2015.

MATTOS, R. A. A integralidade na prática (ou sobre a prática da integralidade). **Cad. Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 20, n. 5, p. 1411-1416, set./out., 2004.

CAPÍTULO 14

Pediatria e cuidados paliativos no Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva: alguns dilemas teórico-práticos

Introdução

Este capítulo apresenta uma análise sobre os desafios teórico-práticos à assistência em cuidados paliativos na clínica de oncologia pediátrica do INCA. Trata-se do resultado de uma pesquisa qualitativa realizada no âmbito da Residência Multiprofissional em Oncologia do INCA que visa a discutir alguns dilemas do trabalho em cuidados paliativos na pediatria do Instituto, no período de agosto a dezembro de 2016⁶⁰.

A OMS considera o cuidado paliativo em Pediatria uma abordagem interdisciplinar ativa e total a crianças e adolescentes que vivenciam doenças que ameaçam à vida, visando a favorecer o aumento da qualidade de vida por meio da oferta de um suporte intenso tanto ao paciente quanto aos seus familiares. Dessa forma, o cuidado paliativo preconiza uma assistência holística, realizada por equipe multiprofissional, devendo englobar os elementos físico, emocional, espiritual e social, assim como o conhecimento de crenças, valores e demais dimensões da vida do indivíduo (WHO, 1998).

Na publicação *ABC do Câncer: Abordagens Básicas para o Controle de Câncer*, pode-se verificar que os objetivos dos cuidados paliativos são:

⁶⁰ A pesquisa foi aprovada no Comitê de Ética e Pesquisa com o número de parecer 1.630.330 e CAAE 56561716.8.0000.5274, respeitando-se a resolução nº 466, de 2012, do Conselho Nacional de Saúde.

- Promover alívio da dor e de outros sintomas que causam sofrimento, buscando a melhora da qualidade de vida do paciente, o que pode influenciar positivamente o curso da doença.
- Integrar aspectos físicos, psicológico e espiritual no cuidado ao paciente, por meio de equipes interdisciplinares, com profissionais preparados para esse tipo de abordagem.
- Promover os cuidados e as investigações necessárias para melhorar a compreensão e o manejo das complicações clínicas que causam sofrimento ao paciente, evitando procedimentos invasivos que não levem à melhoria da qualidade de vida.
- Oferecer suporte para a família no período da doença e depois do óbito, em seu processo de luto.
- Respeitar a morte como um processo natural do ciclo da vida, não buscando a sua antecipação ou o seu adiamento (INCA, 2012, p. 73).

O cuidado paliativo é considerado uma modalidade de assistência recente no Brasil e possui desafios para sua concretização, principalmente em razão da escassez de políticas públicas que abarquem a integralidade desse cuidado. Quando se trata do universo infantojuvenil, percebem-se algumas particularidades. Britto et al. (2015) destacam que o suporte ofertado a esse público é diferenciado, pois crianças e adolescentes demandam acompanhamento mais intenso que adultos no tratamento de doenças críticas. Os autores também enfatizam a característica de pessoa em desenvolvimento que compreende essa faixa etária, além de apontar a dificuldade de antever com clareza a resposta da terapia curativa para esses pacientes.

Observa-se que os cuidados paliativos em pediatria – seja a partir do seu conceito mais amplo definido pela OMS, seja nas especificidades da assistência à infância e à adolescência – reporta-se à integralidade nas ações em saúde. Para a efetivação desse atendimento integral, previsto nos princípios que regem o SUS, faz-se imprescindível uma interlocução com outros setores da política social (MONNERAT; SOUZA, 2011).

Desenvolvimento

O trabalho em cuidados paliativos inscreve-se na sociedade contemporânea e é, portanto, uma atividade laboral que se submete às mesmas condições comuns a todos os trabalhadores assalariados na sociabilidade do capitalismo avançado (IAMAMOTO, 2009). A determinação social do trabalho, na sociedade mercantil, segundo Marx (1969), expressa-se na transformação do trabalho concreto em trabalho abstrato, pois é no processo de troca que o trabalho privado pode ser igualado a outras formas de trabalho e, com isso, assumir o caráter de trabalho social homogêneo e impessoal (MARX, 1971).

Nesse sentido, este estudo investiga de que forma os profissionais das diversas categoriais atuantes na clínica de Pediatria do INCA compreendem e inserem, em suas práticas, a atenção em cuidados paliativos no cotidiano hospitalar. Para responder a esse questionamento, realizou-se pesquisa bibliográfica e documental sobre o tema, além de trabalho de campo por meio de entrevistas semiestruturadas com a equipe multiprofissional da pediatria oncológica do INCA.

Nesta pesquisa, contemplaram-se as áreas pertencentes à equipe multiprofissional de nível superior da clínica de pediatria oncológica: Medicina, Enfermagem, Odontologia, Serviço Social, Psicologia, Fisioterapia, Terapia Ocupacional, Fonoaudiologia e Nutrição. Foi entrevistado um profissional de cada categoria, devidamente indicado pelas respectivas chefias, totalizando uma amostra com nove entrevistas. As entrevistas foram audiogravadas e transcritas para posterior análise dos dados.

No que tange ao método, foi utilizada a análise dialética, uma vez que essa se propõe ir além das aparências fenomênicas, buscando a essência da realidade concreta. O método dialético para a compreensão da saúde, especialmente no que se refere à análise dos dados obtidos nas entrevistas, é apontado por Minayo (2004) como um olhar cada vez mais necessário e inovador na construção do conhecimento.

A análise dos dados apontou que a compreensão dos entrevistados sobre o cuidado paliativo oncológico pediátrico é focada em três especificidades: 1) iniciar junto aos cuidados curativos; 2) atender de modo indissociável paciente e família; e 3) lidar com a finitude numa etapa da vida que não se espera que a morte vá acontecer. No que tange à forma como se inserem as práticas, a pesquisa evidenciou que,

na pediatria oncológica do INCA, o cuidado paliativo é centralizado no profissional médico.

O entendimento de que o cuidado paliativo deve iniciar junto aos cuidados curativos é observado na compreensão da equipe da clínica de pediatria do INCA enquanto peculiaridade do cuidado paliativo oncológico infantojuvenil. A literatura da área demonstra que o tratamento do câncer infantil deve associar os cuidados curativo e paliativo (VALADARES et al., 2013). O documento *Diagnóstico precoce do câncer na criança e no adolescente*, elaborado pelo INCA (2014), possui um capítulo específico para o cuidado paliativo em observância à OMS (WHO, 1998), à Sociedade Americana de Pediatria (AMERICAN ACADEMY OF PEDIATRICS, 2000) e à Academia Nacional de Cuidados Paliativos (CARVALHO; PARSONS, 2012) que também consideram o cuidado paliativo realizado junto ao cuidado curativo o modelo ideal de atendimento. Dessa forma, as falas reiteram:

Eu acho que os cuidados paliativos não deveriam ser de forma tão separados, deveriam estar no início do processo. Deveria ter essa perspectiva já no início, porque, quando você vem num tratamento e o paciente rompe para os cuidados paliativos, fica uma ruptura para o próprio paciente e para os pais. Então tem de ser um processo gradual porque, caso isso venha a acontecer, já está no processo de tratamento. Uma forma já integrada no processo de tratamento (E.8).

Desde o diagnóstico você já tem de vir com uma visão de cura, mas também de conforto. Acho que esse cuidado, ele tem de caminhar junto, porque muitas doenças já chegam em estado avançado ou já chegam até com uma impossibilidade do tratamento curativo (E.5).

Eu acredito que a intervenção seja mais eficaz quando a gente tem uma equipe trabalhando em conjunto e quando o que a gente lê na literatura acontece... que é trabalhar com esse paciente e esse familiar desde o diagnóstico (E.1).

O atendimento indissociável para a família e o paciente também é colocado como característica do cuidado paliativo pelos entrevistados. O intenso binômio família-paciente é evidenciado por Hora (2016), no que se refere à importância de realizar intervenções direcionadas ao paciente e à sua família. A autora sinaliza a importância de uma abordagem ampliada de saúde, pois o tratamento oncológico afeta a família, provocando mudanças na rotina diária e na definição da responsabilidade compartilhada por cuidados. *“O cuidado paliativo da criança é ouvir a criança, ouvir a família e principalmente tentar superar essa grande barreira que é a não aceitação da terminalidade da criança pela família”* (E.4).

Diferente de trabalhar com adulto nessa situação é que a gente está em contato direto com os pais e com a família. A gente lida com o sofrimento da criança, do adolescente e da família. Aqui, na minha experiência na internação, a gente está lidando com esse binômio família-paciente (E.1).

Quando uma criança ou um adolescente entra em cuidados paliativos, toda uma família entra em cuidados paliativos. Porque o projeto de futuro de uma família muitas vezes se vê ameaçado, então o adoecimento é um adoecimento no adulto num certo sentido também, mas me parece que, em pediatria, isso atinge uma dimensão radical (E.7).

Enquanto atenção diferenciada aos que possuem uma doença ameaçadora da vida, cuidados paliativos não é um diagnóstico e não é sinônimo de cuidados de fim de vida. Cuidados paliativos são muito mais amplos. Cuidado de fim de vida é uma dimensão dos cuidados paliativos, pois, nesse momento, o paciente e a família demandam, de forma mais intensa, uma abordagem especializada da equipe interdisciplinar. Nesse sentido, a característica da assistência em cuidado paliativo de lidar com a finitude numa etapa da vida que não se espera que a morte vá acontecer também foi apontada nas entrevistas como especificidade importante nesse âmbito. A finitude coloca ao cuidado paliativo infantojuvenil o que Bernat (2016) chama de “situação limite”. Culturalmente, a morte nessa fase da vida é vista como um processo antinatural, pois é considerada mais

devastadora que para os adultos. Segundo a autora, não há respostas prontas para lidar com a morte na infância, mas sim uma preocupação de envolver “a palavra e o laço que se estabelece entre a equipe, o paciente infante-juvenil e sua família” (BERNAT, 2016, p. 19) a partir de referências de confiança, sendo o manejo desse luto realizado em caráter de urgência em razão da situação da criança em seu sofrimento, dos pais diante da angústia de perder um filho e da impotência da equipe que, na maioria das vezes, é preparada para curar. “A palavra para cuidados paliativos que eu considero de suma importância é a qualidade de vida que a criança necessita ter até o desfecho” (E.6).

O cuidado paliativo em criança, ele é totalmente particular. Primeiro que a morte da criança não é um processo natural. Então, se tratando de um processo antinatural, a dificuldade de se aceitar o cuidado paliativo único é muito mais difícil, porque a morte de uma criança é para algumas famílias inaceitável (E.4).

O pai ou uma mãe enlutada, por exemplo, é alguém muito doente, que sofre muito, assim, que passa por uma angústia que pode levar ao pior (...). Então tem todo o cuidado que não é um cuidado restrito só à criança e ao adolescente, mas que vai a um momento pós-óbito (E.7).

No que diz respeito às práticas na clínica de pediatria do INCA, segundo os profissionais entrevistados, na maioria dos casos, a abordagem em cuidado paliativo só acontece quando se esgota a proposta curativa, como exemplificam as falas dos participantes e a figura a seguir: “Pelas experiências que eu tive aqui, que eu já presenciei, geralmente acontece quando o paciente está muito grave, com a doença avançada e se interrompe um tratamento curativo” (E.1); “Quando a criança está em processo de morte-morrer, principalmente nas últimas semanas, é que a gente acaba dizendo, classificando em paciente paliativo e isso é muito ruim” (E.1).

[A abordagem ocorre] Quando o cuidado com a intenção curativa, que geralmente é exaustivamente tentado,

não surte efeito. E infelizmente é assim, é dissociado do cuidado paliativo e exaustivamente tentado porque temos pessoas muito competentes aqui que acreditam muito que dá pra curar o câncer infantojuvenil (E.7).



Figura 12 – Tratamento oncológico pediátrico realizado no INCA

Fonte: Elaboração própria.

A Academia Americana de Pediatria (AMERICAN ACADEMY OF PEDIATRICS, 2000) recomenda que a abordagem em cuidado paliativo tenha início no diagnóstico e continue mesmo que a criança receba tratamento com finalidade curativa. Contudo, com a progressão da doença e a conseqüente limitação das possibilidades de cura, o cuidado paliativo deve ser intensificado, conforme ilustra a figura a seguir:



Figura 13 – Tratamento oncológico pediátrico ideal

Fonte: Elaboração própria.

Outra característica da abordagem do cuidado paliativo no INCA apontada pelos profissionais entrevistados foi a valorização da equipe

interdisciplinar, pois as falas denunciam a hegemonia do saber e da prática médica em relação aos demais trabalhadores da saúde. “No INCA, o cuidado paliativo é centrado na figura do médico. Eu não vejo muita interação. Acho que não existe. Deveria existir uma equipe de cuidados paliativos ou uma comissão de cuidados paliativos” (E.9).

Você não consegue fazer cuidado paliativo sozinho. Se você tiver um médico, você não faz cuidado paliativo, porque o cuidado paliativo precisa da interdisciplinaridade, das trocas de saberes. O cuidado paliativo precisa ter o seu lugar, está muito perdido (E.4).

A criança ou o paciente, ele não é em pedaços, na realidade, ele existe como um todo. Então, como o todo que o ser humano é, ele precisa de vários olhares para você poder trabalhar com uma melhor qualidade com esse paciente (E.6).

Se tivesse uma equipe multidisciplinar que tivesse focada no cuidado paliativo... digamos, que se a gente tivesse um time de profissionais voltado pro cuidado paliativo, a gente ia passar por menos dificuldades pra prestar assistência pra esses pacientes e eles iriam ter uma qualidade melhor (E.1).

A reciprocidade entre os diferentes saberes permite uma abordagem qualificada, com empatia e escuta compassiva. É importante reiterar que a equipe não elimina os saberes e práticas específicas dos profissionais. A equipe permite mais do que a simples comunicação. Permite o estabelecimento de vínculos de integração no processo de trabalho em cuidados paliativos, com perspectivas de estratégias comuns para a ação. Assim, a equipe condensa uma unidade de contrários, isso é, “com suas contradições específicas e inerentes, tendo em vista à recomposição da unidade segmentada do conhecimento, que, na realidade, não é compartimentalizado” (PEREIRA, 2014, p. 36).

Considerações finais

A pesquisa possibilitou analisar elementos entre teoria e prática profissional que revelam as contradições no trabalho em cuidados paliativos na pediatria oncológica do INCA. Foi possível compreender como os principais dilemas contemporâneos traduzem-se nas peculiaridades do processo de trabalho dos profissionais de saúde atuantes na clínica pesquisada.

Nesse sentido, o presente estudo revelou que os profissionais possuem dificuldades de superar a dicotomia entre teoria e prática na efetivação de uma assistência em cuidado paliativo para o público infantojuvenil. Como constituinte do trabalho em saúde, o conhecimento técnico é reiterado nas falas, entretanto a dimensão pessoal de cada trabalhador articula-se a uma gama ampla de fatores limitantes. Conclui-se, portanto, que essa dicotomia é consequência da falta de condições efetivas para que a mediação entre teoria e prática ocorra.

Os dilemas entre teoria e prática são expressões da lógica do capital no mundo do trabalho, pois, ao mesmo tempo em que o capitalismo se metamorfoseia, determinando transformações na organização da produção e na gestão do trabalho, essas mudanças provocadas pela recomposição do capital também atingem as relações que se estabelecem na sociedade (IAMAMOTO; CARVALHO, 2012).

Não há como negar as possibilidades de ação contidas na realidade social, mas é imprescindível a construção de propostas profissionais concernentes ao atual tempo histórico, que sejam capazes de “articular as lutas institucionais, vividas no cotidiano profissional, com as lutas mais gerais da sociedade em defesa das políticas públicas universais e de responsabilidade do Estado” (BRAVO, 2009, p. 704).

As mudanças almeçadas nas práticas de saúde só serão possíveis, segundo Campos (2003), com a reestruturação no funcionamento dos serviços e a transformação dos profissionais que nele atuam. Para o autor, é imprescindível a condução de mudanças institucionais a partir de novos modos de organização das ações e dos serviços no âmbito da saúde pública, isso é, uma relação dialética de mudanças das pessoas, das estruturas e das relações entre elas.

Propõe-se que o resultado desse trabalho fomente reflexões que valorizem o processo de trabalho e o cuidado paliativo no campo

da pediatria, pois, ao problematizar as práticas nesse âmbito a partir do olhar do trabalhador presente na equipe de saúde, tem-se o intuito de possibilitar mudanças na qualidade dos serviços prestados, fortalecidos pela noção ampliada de saúde.

Referências

- AMERICAN ACADEMY OF PEDIATRICS. Palliative Care for Children. **Pediatrics**, v. 106, n. 2, p. 351-357, 2000.
- BERNAT, A. B. R. O luto na oncologia pediátrica: devastação e invenção a partir de uma prática interdisciplinar. In: INSTITUTO NACIONAL DE CÂNCER JOSÉ ALENCAR GOMES DA SILVA (INCA). **Cadernos de Psicologia**. Rio de Janeiro: INCA, 2016. p. 19-33. (v. 4).
- BRASIL. Portaria GM nº 847 de 16 de maio de 2013. 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). **Diário Oficial [da] União**, Brasília, DF, 2013.
- BRAVO, M. I. S. O significado político e profissional do Congresso da Virada para o serviço social brasileiro. **Serv Soc Soc**, São Paulo, n. 100, p. 679-708, out./dez., 2009.
- BRITO, M. A. et al. Cuidados Paliativos em pediatria: um estudo reflexivo. **Revista de Enfermagem da UFPE**, Recife, v. 9, n. 3, p. 7155-60, mar. 2015.
- CAMPOS, C. E. A. O desafio da integralidade segundo as perspectivas da vigilância da saúde e da saúde da família. **Cienc Saude Coletiva**, São Paulo, v. 8, n. 3, p. 569-84, 2003.
- CARVALHO, R. T.; PARSONS, E. A. **Manual de Cuidados Paliativos**. 2. ed. São Paulo: ANCP, 2012.
- HORA, S. S. Crianças e adolescentes com câncer: os impactos do agravamento da doença na dinâmica familiar. In: INSTITUTO NACIONAL DE CÂNCER JOSÉ ALENCAR GOMES DA SILVA (INCA). **Cadernos de Psicologia**. Rio de Janeiro: INCA, 2016. p. 27-33. (v. 4).
- IAMAMOTO, M. V. O serviço social na cena contemporânea. In: CONSELHO FEDERAL DE SERVIÇO SOCIAL (CFESS). **Serviço social: direitos sociais e competências profissionais**. São Paulo: Cortez, 2009.
- IAMAMOTO, M. V.; CARVALHO, R. **Relações sociais e Serviço Social no Brasil**. 36. ed. São Paulo: Cortez, 2012.
- INSTITUTO NACIONAL DE CÂNCER JOSÉ ALENCAR GOMES DA SILVA (INCA). **ABC do câncer: abordagens básicas para o controle de câncer**. 2. ed. rev. atual. Rio de Janeiro: INCA, 2012.

_____. **Diagnóstico precoce do câncer na criança e no adolescente.** 2. ed. rev. ampl. Rio de Janeiro: INCA, 2014.

_____. **Estimativa 2016:** incidência de câncer no Brasil. Rio de Janeiro: INCA, 2015.

MARX, K. **O processo de produção capitalista.** In: _____. **O Capital.** Rio de Janeiro: Civilização Brasileira, 1971. p. 113-145.

_____. **Resultados do processo de produção imediata.** In: _____. **O Capital.** São Paulo: ed. Moraes, 1969. p. 59-61.

MATTOS, D. W. F. G. **Avaliação do cuidado de fim de vida dos pacientes pediátricos com tumores sólidos atendidos na Seção de Oncologia Pediátrica do Hospital do Câncer I do Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva.** Dissertação (Mestrado em Oncologia), Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva, Rio de Janeiro, 2016.

MINAYO, M. C. S. (Org.) **O desafio do conhecimento – Pesquisa Qualitativa em Saúde.** São Paulo: Hucitec, 2004.

MONNERAT, G. L.; SOUZA, R. G. Da seguridade social à intersectorialidade: reflexões sobre a integração das políticas sociais no Brasil. **Katálises,** Florianópolis, v. 14, n. 01, p. 41-49, jan./jun. 2011.

PEREIRA, Potyara Amazoneida. A interdisciplinaridade das Políticas Sociais na Perspectiva Dialética. In: Monnerat, GL, Almeida, NLT, Rosimary, GS (Orgs). **A intersectorialidade na agenda das Políticas Sociais.** 1ª ed. Campinas, SP: Papel Social, 2014.

VALADARES, M. T. M. et al. Cuidados paliativos em pediatria: uma revisão. **Bioética,** [S.l.], v. 21, n. 3, p. 486-93, 2013.

WORLD HEALTH ORGANIZATION (WHO). **Cancer pain relief and palliative care in children.** Geneva: WHO, 1998.

CAPÍTULO 15

O Serviço Social na Residência Multiprofissional em Oncologia do Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva

Introdução

O câncer é uma das doenças de maior incidência nos países em desenvolvimento, incluindo o Brasil. Estima-se que serão registrados, no país, cerca de 600 mil novos casos de câncer para cada ano do biênio 2018-2019, já sendo considerado como um importante problema de saúde pública (INCA, 2017). Atuar em promoção, prevenção e recuperação da saúde em Oncologia é um terreno fértil para a formação de equipes multiprofissionais, pois sua complexidade exige o frequente diálogo entre os setores e os saberes. Nesse sentido, a Residência Multiprofissional em oncologia oportuniza a vivência em campo, articulando atividades teórico-práticas, cujas estratégias superam a qualificação estritamente tecnicista, promovendo um olhar holístico às questões do adoecimento por câncer. Destarte, a modalidade de pós-graduação das Residências Multiprofissionais é considerada uma proposta inovadora, pois valoriza a formação dos profissionais em saúde pautados a partir de uma concepção ampliada de saúde.

Essa concepção ampliada no Brasil, tal como é conhecida hoje, foi inaugurada com o projeto de Reforma Sanitária, concebido no final dos anos 1970 e consolidado na década de 1980 com a promulgação da CRFB/1988 (BRASIL, 1988). O marco regulatório do SUS, expresso na Lei nº 8.080, de 1990, preconiza a formulação e a execução de políticas econômicas e sociais, visando à redução de risco de doenças e outros agravos, além de assegurar acesso igualitário às ações e aos serviços de promoção, proteção e recuperação da saúde, que passam a ser vistas como direito

de todos e dever do Estado. O SUS é regido por princípios organizativos, como a descentralização político-administrativa, a regionalização e a hierarquização (BRASIL, 1990).

Visando à consolidação dos pressupostos do SUS, a Pneps, regulamentada pela Portaria nº 198, de 2004, evidencia a importância de identificar e construir estratégias para a formação e o desenvolvimento dos trabalhadores em saúde “na perspectiva de produzir impacto positivo sobre a saúde individual e coletiva” (BRASIL, 2004). Entretanto, vale ressaltar que a questão da formação dos profissionais em saúde no Brasil faz parte de discussões realizadas nas Conferências Nacionais de Saúde desde a década de 1960. Um exemplo importante foi a quarta Conferência, de 1967, voltada exclusivamente para o debate desses profissionais, além da primeira Conferência Nacional de Saúde dos Trabalhadores e da oitava Conferência Nacional de Saúde, realizadas em 1986, que destacaram a formação dos profissionais de saúde integrada ao sistema de saúde, regionalizado e hierarquizado, além da capacitação e da reciclagem permanentes (PIERANTONI et al., 2012).

Segundo Mioto et al. (2012), a criação das residências não médicas manifesta disputas sobre o SUS, ao defender a saúde como uma expressão das condições sociais e não apenas da biologia, da ausência de doença. A Portaria Interministerial nº 1.077, de 2009 (BRASIL, 2009b), dispõe sobre as Residências Multiprofissionais e determina que os programas sejam norteados pelos princípios e diretrizes do SUS, objetivando a integralidade do cuidado. Além disso, estimula e valoriza o trabalho interdisciplinar, orientando a integração de saberes e práticas que permitam a criação de competências compartilhadas com vistas a consolidar o processo de formação em equipe.

No âmbito da oncologia, o profissional de Serviço Social integra as equipes de saúde e contribui para a adesão ao tratamento, por meio da inserção em políticas sociais públicas e acesso a bens e serviços que melhorem a qualidade de vida dos usuários. Além disso, atua na formação dos sujeitos (profissionais, usuários e familiares) para mobilização e fomento da chamada “consciência sanitária” (BRASIL, 2009a).

Dessa forma, o presente capítulo tem por objetivo apresentar o campo de Residência Multiprofissional em Oncologia a partir da experiência de residentes de Serviço Social inseridos numa instituição de referência na área oncológica, situada no município do Rio de Janeiro,

durante período de 2015 a 2017. Será retratado aqui o processo que os residentes de Serviço Social vivenciaram, enfatizando a importância da inserção de assistentes sociais no tocante ao aprimoramento proporcionado por meio da modalidade de ensino em serviço.

A residência e o ensino interdisciplinar: uma formação problematizadora

A Residência Multiprofissional em Oncologia do INCA realiza-se por meio da apreensão dos aspectos teóricos e teórico-práticos e do contato direto do residente com o campo, objetivando desenvolver, no profissional, as competências para o trabalho em Oncologia (INCA, 2015). A duração do curso é de dois anos, com exigência de dedicação exclusiva e cumprimento de carga horária total de 5.760 horas. O público-alvo é composto por assistentes sociais, enfermeiros, farmacêuticos, fisioterapeutas, nutricionistas e psicólogos.

Observa-se que a interdisciplinaridade é um importante pilar na proposta pedagógica da Residência Multiprofissional, uma vez que prevalecem temáticas que integram diferentes saberes. Destarte, essa escolha pedagógica é um ponto imprescindível numa perspectiva de formação problematizadora dos princípios do SUS. No âmbito da Residência Multiprofissional em Oncologia do INCA, os conteúdos programáticos são divididos em dois eixos: o transversal e o específico. O primeiro é ofertado para toda turma multiprofissional e contempla dez módulos teóricos e/ou teórico-práticos, abordando temáticas que atravessam o trabalho das diferentes categorias profissionais de saúde na atenção oncológica. São eles: *Fundamentos de Oncologia; Abordagem Multiprofissional ao Paciente Oncológico; Políticas Públicas de Saúde e Oncologia; Bioética; Fundamentos de Metodologia Científica; Gestão em Saúde; Educação e Saúde; Segurança do Paciente; Seminários Integrados de Acompanhamento de Trabalho de Conclusão de Curso (TCC) e Práticas Integradas.*

De forma concomitante, o eixo específico apresenta e aprofunda as particularidades de cada profissão nas práticas em Oncologia. A coordenação de ensino de cada categoria profissional presente no programa é responsável por elaborar o conteúdo pertinente ao seu eixo

específico. O Serviço Social possui seis módulos: *O Trabalho do Serviço Social em Equipe e o Campo Oncológico; Fundamentos Teórico-metodológicos do Serviço Social: Estado e questão social; Política de Seguridade Social; Pressupostos Conceituais para a prática do assistente social em Oncologia; Projeto Ético-político do Serviço Social e Cuidados Paliativos e TCR*.

O eixo transversal agrega todos os residentes, vislumbrando a produção de conhecimento e o aprimoramento técnico nas questões que são pertinentes a todos os profissionais de saúde de nível superior, independentemente de sua formação acadêmica. Para isso, propõe a materialidade do trabalho em conjunto a partir de atividades teóricas e teórico-práticas em que as categorias são estimuladas a pensar coletivamente as questões de saúde. Os módulos desse eixo visam a capacitar os alunos para responder, de forma mais apropriada, à gama de desafios encontrados na promoção, na prevenção e no controle do câncer. É preconizada a integralidade das ações por meio de um caráter interdisciplinar e multiprofissional, fomentando a formação integral e compromissada com a gestão democrática e de pessoal no SUS. Segundo a Resolução nº 287, de 1998 (BRASIL, 1998), do Conselho Nacional de Saúde, a ação interdisciplinar é um grande avanço na saúde e na integralidade da atenção, sendo imprescindível para a consolidação do SUS.

Já o eixo específico do Serviço Social contempla as especificidades do trabalho do assistente social na atenção oncológica e na política de saúde, apesar do caráter generalista da profissão. São realizadas aulas e atividades teóricas com professores convidados e assistentes sociais da instituição. Nesse sentido, o eixo específico, além de apresentar as particularidades do processo de trabalho do Serviço Social na instituição, estuda a perspectiva da oncologia na totalidade dos fenômenos sociais. Os módulos são organizados de forma a refletir sobre os limites e as possibilidades da intervenção do assistente social na Alta Complexidade do câncer, assim como refletir sobre a atuação na política de saúde e nas demais políticas intersetoriais que envolvem a temática.

Na organização do processo pedagógico da Residência Multiprofissional, esses eixos são ministrados de forma concomitante, atravessando por completo os dois anos de programa, contudo observa-se que a carga horária teórica é propositalmente maior no primeiro ano de curso. No segundo ano do programa, residentes de Serviço Social e

Psicologia fixam-se em uma determinada clínica, na qual permanecem até o final do programa e realizam seu TCR.

Cabe ressaltar que, nos dois primeiros meses de curso, os residentes de Serviço Social integram sua carga horária exclusivamente com aulas, não indo à prática. Isso ocorre para que sejam ambientados e instrumentalizados antes de iniciarem sua prática em serviço, que se dá a partir do terceiro mês de curso. Esse tempo de aprendizado teórico é essencial, pois o trabalho em Oncologia traz particularidades que necessitam ser minimamente apresentadas antes do contato direto com o campo.

“Rodízio e fixação”: os diferentes cenários de prática

A instituição de referência em Oncologia possui cinco unidades distribuídas em três espaços físicos diferentes. Cada unidade possui a sua direção, a sua equipe de referência e os residentes. Tratando-se especificamente dos especializandos do Serviço Social, esses passam por todas as unidades no chamado “rodízio”. O rodízio foi o método implementado para que os residentes conheçam todas as unidades e seus respectivos processos de trabalho. Sendo assim, ao fim de cada rodízio, é solicitado um relatório em que os residentes deixam registradas as impressões e os apontamentos sobre o processo de trabalho desenvolvido na referida unidade.

Para além das unidades, ainda há a subdivisão por clínicas, ou seja, dentro de algumas dessas unidades, funcionam diferentes clínicas que tratam de diversos tipos de tumores, com localização específica ou usuários que não possuem mais possibilidade de cura (cuidados paliativos). E é nesse complexo institucional que os residentes de Serviço Social são imersos. O trabalho em ambulatório e nas enfermarias é comum em todas as unidades e clínicas, todavia, outras atividades são desenvolvidas e/ou coordenadas ou exigem a participação dos profissionais de Serviço Social, por exemplo, os grupos de usuários, as

sessões clínicas, as reuniões de família e os *rounds*⁶¹ que acontecem em algumas unidades.

Após passarem por todos esses processos descritos anteriormente, os residentes irão escolher, de acordo com a preferência e a temática de estudo, a unidade em que irão se “fixar”. Ou seja, para os residentes de Serviço Social, o primeiro ano é para ambientação e conhecimento da instituição por meio do rodízio, já o segundo e último anos são da fixação, período em que irão aperfeiçoar a prática em uma unidade e/ou clínica escolhida e produzir o TCR. O referido TCR deverá ser feito de acordo com o tema do campo de atuação da unidade escolhida, e terá como orientador um profissional preceptor com o título de mestre ou doutor.

Cabe ressaltar que todo esse processo, ao longo dos dois anos de residência, é realizado com o acompanhamento frequente dos profissionais, servidores públicos federais, submetidos ao Regime Jurídico Único, que atuam nas distintas unidades e/ou clínicas, os chamadas preceptores ou *staffs*. Esses profissionais realizam o acompanhamento e a avaliação dos residentes no processo de treinamento em serviço.

Interação com a Atenção Básica: ferramenta para efetivação da integralidade

A Residência Multiprofissional em Oncologia do INCA, dentro de sua carga horária teórica, contempla atividades realizadas no âmbito da Atenção Básica. Sabe-se que, no caso da saúde, a “porta de entrada” oficial para o acesso dos usuários que necessitam de tratamento de Alta Complexidade é a Atenção Básica. Portanto, nada mais conveniente do que conhecer o funcionamento desse nível de atenção à saúde.

A atuação *in loco* foi muito importante para se compreender como é o itinerário terapêutico dos usuários nos diversos níveis de complexidade, entendendo de que forma os profissionais de saúde – da assistência à gestão – facilitam a comunicação e possibilitam a interlocução entre os diferentes níveis de atenção. Além disso, essa troca de saberes impacta

⁶¹ Reunião dos integrantes da equipe, em algum momento do dia, para discussão dos casos, últimas ocorrências e, conseqüentemente, elaboração do plano terapêutico. Pressupõe um formato colaborativo e horizontalidade nas decisões.

o compartilhamento e a corresponsabilidade do cuidado dos usuários entre os níveis mencionados.

No que diz respeito à essa vivência no âmbito da residência, pode-se dizer que, de fato, houve uma significativa troca de saberes, em que foram compartilhados os limites, as principais fragilidades e as dificuldades encontradas pelos usuários e profissionais que reverberaram no acesso ao tratamento oncológico.

Visitas técnicas e intercâmbio: cenário para compartilhamento de experiências e novas vivências

Durante o processo de residência, o profissional tem a oportunidade de enfrentar os desafios postos na prática profissional a partir da experiência adquirida. Nesse sentido, uma importante experiência possibilitada pela residência é a visita técnica. Essa visita acontece no segundo ano de residência, contribuindo para a formação e o aperfeiçoamento dos residentes à medida que objetiva a aquisição de novas experiências e interação com outras realidades e/ou funcionamento de outra instituição, permitindo a reflexão acerca do cotidiano de trabalho.

A visita técnica tem papel fundamental para contribuir com os profissionais que dela necessitam, mostrando sua importância para a formação dos profissionais que precisam do espaço para desenvolver estudos e pesquisas e se atualizar na área específica do seu curso. Assim, deslocar-se a uma instituição, durante a realização do curso, promove a oportunidade de aprofundar os conhecimentos da ciência e relacionar com aplicações tecnológicas (SOUZA et al., 2012, p. 1).

A visita técnica consiste em um momento não obrigatório da residência, no qual o residente dispõe de até 30 dias para verificar a dinâmica e a organização dos processos de trabalho da instituição escolhida. A escolha do local fica a critério de cada residente, da mesma forma que o contato e a apresentação da proposta à instituição escolhida.

Assim como é possibilitado ao residente conhecer novas perspectivas, saindo da instituição para realização da visita, a instituição também está aberta a receber residentes de outras cidades do país. A troca de conhecimento durante os períodos de visita revela-se benéfica, favorecendo o desenvolvimento de projetos institucionais.

Por fim, vale ressaltar que a maior importância desse tipo de experiência consiste não só na oportunidade de ampliação da visão de mundo, mas também na aquisição de conhecimento empírico e na verificação da aplicação dos conceitos teóricos no cotidiano do assistente social.

A questão da interdisciplinaridade e o Serviço Social

Observa-se que o programa da Residência Multiprofissional em Oncologia do INCA preconiza os princípios da integralidade, intersetorialidade e interdisciplinaridade, os quais são imprescindíveis para uma ação que potencialize a cidadania e ofereça respostas aos usuários portadores de câncer de forma qualificada e integral.

Segundo Mendes, Lewgoye e Silveira (2008, p.31), “a interdisciplinaridade se efetiva na medida em que os conhecimentos específicos se mantêm”. Para as autoras, a reorganização dos saberes, seus acréscimos e interpenetrações trazem o desafio de pensar a integração do heterogêneo, para desfragmentar a visão sobre o mundo e, conseqüentemente, sobre o processo saúde-doença. O conceito e a expressão *interdisciplinaridade* não podem ser banalizados, pois o que se chama de prática interdisciplinar não está, em nada, relacionada às ações multi, pluri, ou transdisciplinar, já que a discussão, frequentemente, fica presa a uma especialização (MENDES; LEWGOY; SILVEIRA, 2008 p. 29). Em *Saúde e interdisciplinaridade: mundo vasto mundo*, Mendes, Lewgoye e Silveira (2008, p. 29-30) elucidam sobre as diferenças entre elas:

- Prática multidisciplinar - o empréstimo de duas ou mais especialidades, ou setores de conhecimento permanecendo inalteradas, sem interação e sem enriquecimento mútuo, agrupamentos, intencionais ou não, sem relação entre as disciplinas;

- Prática pluridisciplinar - agrupamentos, intencionais ou não, sem relação entre as disciplinas, objetivos distintos, mas com possibilidade de cooperação;
- Prática interdisciplinar - vai além de uma justaposição ou adição de diferentes ângulos sobre determinados objetos de análise, havendo comunicação, confronto, discussão, interação, troca e articulações entre as disciplinas;
- Prática transdisciplinar - ultrapassa a barreira entre os saberes e se funde em outro que transcende a todos, como um “sistema total, sem fronteiras entre as disciplinas”.

Cabe apontar que o pluralismo é um dos princípios fundamentais do código de ética do assistente social (BRASIL, 1993a), portanto, a interlocução entre os saberes é essencial ao desenvolvimento de uma prática democrática, propositiva e que, conforme prerrogativa das políticas sociais, vise à integralidade das ações.

Desse modo, para que o assistente social atue de forma propositiva, identificando as demandas reprimidas e implícitas, não somente reproduzindo o discurso fatalista, é necessário extrapolar o real e o imediato (IAMAMOTO, 2008). Para tanto, é preciso reconhecer as possibilidades e os limites de cada campo de saber. Nenhuma profissão é capaz de esgotar a realidade, pois são necessários diferentes olhares para compor os cenários sobre os quais se deve intervir.

Em consonância com essa análise, pode-se afirmar que a prática interdisciplinar é um direcionamento dos órgãos da categoria profissional e está disposta em seus aparatos normativos. Além disso, práticas interdisciplinares são reconhecidamente necessárias à efetivação dos preceitos da Reforma Sanitária e marcam um terreno fértil para que o profissional de Serviço Social possa conquistar espaço e contribuir para a efetividade das ações, ampliação e consolidação da cidadania (VASCONCELLOS, 2000). Sobre o papel do Serviço Social na Residência Multiprofissional, reflete-se com Mendes (2013, p. 188):

O Serviço Social possui um lugar estratégico na produção desse cuidado e desse conhecimento em

saúde, uma vez que, ao ter como objeto privilegiado de intervenção as condições de vida e de trabalho da população usuária, orienta seu trabalho para a democratização e viabilização do acesso à saúde.

Considerações finais

Esse capítulo abordou as experiências de ensino-aprendizagem que a Residência Multiprofissional em Oncologia de uma instituição de referência no tratamento do câncer, localizada na cidade do Rio de Janeiro, proporcionou para residentes de Serviço Social. Acredita-se que dar visibilidade à atuação e à qualificação profissional no âmbito da residência, a partir da socialização e da sistematização das vivências na modalidade de ensino em serviço, possa gerar importantes discussões que fomentem o valoroso lugar da residência na formação de profissionais para atuar no SUS.

Nesse relato, a presença do Serviço Social na Residência Multiprofissional em Oncologia foi compreendida como uma possibilidade de exercício da profissão dentro do escopo de atuação na saúde, assim como um aperfeiçoamento e qualificação da prática de assistentes sociais no campo oncológico. É importante enfatizar que os residentes costumam enriquecer e contribuir com o processo de trabalho no qual estão inseridos, trazendo um olhar exógeno, diferente daquele de quem está imerso há tanto tempo no cotidiano de trabalho, possibilitando assim novas reflexões sobre as práticas desenvolvidas.

Sem dúvidas os dois anos do programa, caracterizado por vivência intensa no âmbito da assistência, conjugando a prática de campo com o estudo teórico e as experiências teórico-práticas, garantem uma enriquecedora formação de profissionais qualificados para a área de Oncologia e da saúde de uma forma geral. Portanto, a inserção da categoria nos programas de residência deve ser valorizada, pois evidencia um relevante amadurecimento na formação e no conhecimento adquirido nesses espaços.

Referências

BRASIL. Casa civil. **Constituição da República Federativa do Brasil de 1988**. Brasília, DF: Casa Civil, 1988. Disponível em: <http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/constituicao/constituicaocompilado.htm>. Acesso em: 3 fev. 2018.

BRASIL. Conselho Nacional de Saúde. Resolução nº 287, de 8 de outubro de 1998. **Diário Oficial [da] União**, Brasília, DF, 1998.

_____. 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. **Diário Oficial [da] União**, Brasília, DF, 1990.

_____. Lei nº 11.129, de 30 de junho de 2005. Institui a Residência em Área Profissional de Saúde e cria a Comissão Nacional de Residência Multiprofissional em Saúde CNRMS. **Diário Oficial [da] União**, Brasília, DF, 2005.

_____. Lei nº 8.662, de 27 de junho de 1993. Dispõe sobre a profissão de Assistente Social e dá outras providências. **Diário Oficial [da] União**, Brasília, DF, 1993b.

_____. Portaria Interministerial nº 1.077 de 12 de novembro de 2009. Dispõe sobre a Residência Multiprofissional em Saúde e a Residência em Área Profissional da Saúde, e institui o Programa Nacional de Bolsas para Residências Multiprofissionais e em Área Profissional da Saúde e a Comissão Nacional de Residência Multiprofissional em Saúde. **Diário Oficial [da] União**, Brasília, DF, 2009b.

_____. Portaria nº 198/GM em 13 de fevereiro de 2004. Institui a Política Nacional de Educação Permanente em Saúde. **Diário Oficial [da] União**, Brasília, DF, 2004.

BRAVO, M. I. S.; MATOS, M. C. A saúde no Brasil: reforma sanitária e ofensiva neoliberal. In: BRAVO, M. I. S.; PEREIRA, P. A. P. (Orgs). **Política social e democracia**. São Paulo; Rio de Janeiro: Cortez; UERJ, 2001.

BRASIL. Conselho Federal de Serviço Social. **Código de Ética Profissional do(a) Assistente Social**. Brasília, DF: CFESS, 1993a.

BRASIL. Conselho Federal de Serviço Social. **Parâmetros para a Atuação de Assistentes Sociais na Saúde**. Brasília, DF: CFESS, 2009a.

IAMAMOTO, M. V. **Serviço social em tempo de capital fetiche**: capital financeiro, trabalho e questão social. 2. ed. São Paulo: Cortez, 2008.

INSTITUTO NACIONAL DE CÂNCER JOSÉ ALENCAR GOMES DA SILVA (INCA). **Plano de curso da Residência Multiprofissional em oncologia**. Rio de Janeiro: INCA, 2015.

_____. **Estimativa 2016**: incidência de câncer no Brasil. Rio de Janeiro: INCA, 2017.

MENDES, A. G. Residência multiprofissional em saúde e serviço social. In: BATISTA, L.; RAMOS, A. (Org.). **Serviço social, saúde e questões contemporâneas**: reflexões críticas sobre a prática profissional. Campinas: Papel Social, 2013. p. 183-199.

MENDES, J. M. R.; LEWGOY, A. M. B.; SILVEIRA, E. C. Saúde e interdisciplinaridade: mundo vasto mundo. **Ciência Saúde**, Porto Alegre, v. 1, n. 1, p. 24-32, 2008.

MIOTO, R. C. T. et al. As Residências Multiprofissionais em saúde: a experiência da universidade federal de santa Catarina. **Serv Soc Saude**, Campinas, v. 11, n. 2, p. 185-208, jul./ dez. 2012.

PIERANTONI, C. R. et al. **Gestão do trabalho e da educação em saúde**. Rio de Janeiro: CEPESC; IMS; UERJ, 2012.

SOUZA, C. F. et al, O papel da visita técnica na educação profissional: estudo de caso no Campus Araguatins do Instituto Federal do Tocantins. Congresso Norte Nordeste de Pesquisa e Inovação. 7. **Anais...**, Instituto Federal de Educação, Ciência e Tecnologia, Palmas, Tocantins, 2012.

VASCONCELOS, E. M. (Org.). **Saúde mental e serviço social**: o desafio da subjetividade e da interdisciplinaridade. São Paulo: Cortez, 2000.

VIANNA, M. **INCA de Portas Abertas**: material elaborado para a disciplina "As práticas do serviço social e o campo oncológico" da Residência Multiprofissional em Oncologia do Instituto Nacional de Câncer. Rio de Janeiro: INCA, 2015.

CAPÍTULO 16

Os desafios da Residência Multiprofissional em Oncologia no processo de formação em saúde do assistente social

Introdução

A Residência Multiprofissional em saúde é um modelo de pós-graduação *lato sensu* que objetiva especializar profissionais da área da saúde de forma integral e interdisciplinar, pautados nas legislações da política pública de saúde e, portanto, orientados pelos preceitos da Reforma Sanitária. Tem como proposta o desenvolvimento de uma educação fora dos moldes tradicionais, a fim de formar profissionais críticos, reflexivos e comprometidos com os usuários da saúde pública brasileira, além de ser uma estratégia na área da educação permanente no SUS.

O assistente social, enquanto profissional da saúde⁶², também é categoria partícipe desse processo de ensino em serviço. Mesmo sendo uma modalidade de formação recente para a área do Serviço Social, percebe-se o destaque que a Residência Multiprofissional em saúde vem apresentando para essa categoria, sendo reafirmada e reconhecida como um processo único de aprimoramento profissional que caminha na defesa e na afirmação do Projeto Ético-Político da profissão, fundamentando as bases do seu projeto profissional e expressando a direção social da profissão. Entretanto, o referido processo de formação denota algumas questões necessárias ao debate pelos trabalhadores da saúde, em especial pelos assistentes sociais, que, em oposição às características históricas

⁶² A resolução CFESS nº 383, de 29 de março de 1999 (BRASIL, 1999), caracteriza o assistente social como profissional da saúde.

de formação de outras profissões liberais, dispõem de uma leitura diferenciada das múltiplas determinações da realidade.

Nesse sentido, o presente capítulo tem por objetivo problematizar as particularidades apresentadas pelo referido processo de qualificação profissional, tendo como referência a experiência vivenciada como assistentes sociais do Programa de Residência Multiprofissional em Oncologia do INCA. O foco central será o debate realizado a partir dos aspectos de formação e trabalho, no qual serão apontados os limites e os desafios que esse cenário apresenta aos profissionais de Serviço Social.

Residência Multiprofissional em saúde: breve histórico

Os registros mostram que a primeira residência em saúde iniciou-se na década de 1970, quando “foi criada a primeira Residência em Medicina Comunitária pela Secretaria Estadual de Saúde do Rio Grande do Sul, em sua Unidade Sanitária denominada São José do Murialdo” (BRASIL, 2006, p. 5). O contexto da criação das residências muito se relaciona com o projeto de Reforma Sanitária, idealizado desde a década de 1970 (BRASIL, 2006). Na década de 1980, o formato de residência médica comunitária expandiu-se, e, nesse mesmo período, as primeiras experiências com turmas multidisciplinares ocorreram, como abordam Polo e Pastor (2006). Com a estruturação e a descentralização da política de saúde pública, o Ministério da Saúde, no final da década de 1990, criou propostas de residências dentro da Estratégia Saúde da Família, e, nos anos 2000, houve o incentivo à formalização dos cursos nas modalidades de especialização e Residência Multiprofissional nas universidades e escolas de saúde pública, como apontam as autoras supracitadas.

Todavia, a regulação dos programas multiprofissionais somente ocorreu com a promulgação da Lei nº 11.129, de 30 de junho de 2005 (BRASIL, 2005), pautando-se na Resolução do Conselho Nacional de Saúde nº 287, de 1998 (BRASIL, 1998), que contextualiza a ampliação do conceito saúde-doença como decorrência das condições de vida e trabalho, colocando a integralidade da atenção e a participação social como eixos fundamentais para a promoção da saúde, reconhecendo como imprescindível a articulação entre diversas categorias profissionais

para que a saúde seja considerada em sua integralidade. Orientadas por essa Resolução, as residências em saúde passam a abranger múltiplas profissões da saúde⁶³.

No INCA, a criação de um programa específico ocorreu em 2010, instituindo o Programa de Residência Multiprofissional em Oncologia, reunindo as áreas profissionais de Enfermagem, Farmácia, Fisioterapia, Nutrição, Odontologia, Psicologia e Serviço Social (INCA, 2017a).

Anteriormente à criação dessa modalidade de residência, o Serviço Social do INCA já se encontrava inserido em atividades que proporcionavam a continuidade de formação em saúde na área de Oncologia, uma vez que ofertava o curso *Serviço Social em Oncologia*, em nível de especialização *lato sensu*, sendo realizado em 1.440 horas totais, em regime de 40 horas semanais e com duração de nove meses.

Em 2010, com a criação da Residência Multiprofissional em Oncologia do INCA, o Serviço Social passa a compor esse outro nível de especialização, agregando-se ao ensino multiprofissional. Nessa modalidade de ensino, a carga horária passa a ser de 5.760 horas totais, sendo distribuídas em 80% de atividades práticas e teórico-práticas e 20% em atividades teóricas, divididas em módulos: específicos (conhecimentos próprios de cada categoria profissional) e transversais (conhecimentos gerais necessários às áreas de oncologia e saúde pública)⁶⁴ por meio de regime de 60 horas semanais em dedicação exclusiva durante dois anos.

Educação permanente, processo de qualificação profissional em saúde e Serviço Social

A dinâmica sócio-histórica do cenário capitalista atual aponta para a necessidade de qualificar o exercício profissional do assistente social, cabendo a esse conhecer profundamente suas competências e direcionar

⁶³ "A resolução do CNS nº 218/1997 estabelece como profissões da saúde: Biomedicina, Ciências Biológicas, Educação Física, Enfermagem, Farmácia, Fonoaudiologia, Medicina Veterinária, Nutrição, Odontologia, Psicologia, Serviço Social e Terapia Ocupacional" (MENDES, 2013, p. 186).

⁶⁴ Plano de Curso do Programa de Residência Multiprofissional em Oncologia e Residência em Física Médica (INCA, 2017a).

suas ações técnicas, imprimindo ao seu fazer profissional uma direção crítica e consciente, pautada numa perspectiva emancipatória e libertária, compromissada com a classe trabalhadora e com foco na superação do conservadorismo. Nesse sentido, a Pneps propõe alcançar uma dimensão mais ampla, que ultrapassa as especificidades das formações técnica e teórica. Ela busca, para além da qualificação do exercício profissional, a organização política da categoria. Dessa maneira:

pensar a educação permanente no Serviço Social pressupõe, portanto, afirmar o projeto profissional, articulando uma dupla dimensão: de um lado, as condições macrosociais que estabelecem o terreno sócio-histórico em que se exerce a profissão, seus limites e possibilidades; e, de outro, as respostas de caráter ético-político e técnico-operativo dos/as agentes profissionais a esse contexto, apoiadas nos fundamentos históricos, teóricos e metodológicos do Serviço Social (BRASIL, 2012b, p. 8).

Vista como um instrumento de luta política e ideológica, a Pneps é um mecanismo essencial para a reflexão e o debate acerca da formação continuada do assistente social, posto que deve fortalecer o projeto ético-político da profissão, a formação e o exercício profissional, contribuindo, assim, para a defesa e a consolidação das lutas e conquistas dessa categoria, bem como para a prestação de serviços de qualidade à população usuária.

Nessa direção, o processo de educação permanente visa à garantia do fortalecimento do projeto ético-político do Serviço Social e do código de ética profissional, com ênfase em princípios fundamentais, no que se refere ao “compromisso com a qualidade dos serviços prestados à população e com o aprimoramento intelectual, na perspectiva da competência profissional” (BRASIL, 2012a, p. 24). Intenta, também, “evidenciar a dimensão política da Política de Educação Permanente como instrumento de reflexão sobre a realidade social e aprimoramento da intervenção profissional” (BRASIL, 2012b, p. 44). A Residência Multiprofissional enquadra-se nessa diretriz, na medida em que garante ao assistente social, sobretudo aos recém-formados, a possibilidade

do treinamento em serviço. Esse tipo de modalidade contribui para a formação teórica, por meio da apresentação das especificidades de um determinado cenário, por exemplo a área da oncologia, e o preparo para atuação prática, considerando as mesmas especificidades. Assim,

§ 2º As Residências Multiprofissional e em Área Profissional da Saúde a que se refere o caput deste artigo constituem programas de integração ensino-serviço-comunidade, desenvolvidos por intermédio de parcerias dos programas com os gestores, trabalhadores e usuários, visando favorecer a inserção qualificada de profissionais da saúde no mercado de trabalho, preferencialmente recém-formados, particularmente em áreas prioritárias para o SUS (BRASIL, 2012c, p. 24).

Segundo Silva e Brotto (2016), na Residência Multiprofissional em saúde, o processo de aprendizado ocorre dentro de um contexto complexo de interações e relações entre preceptores, coordenadores, tutores, residentes e demais profissionais de diferentes áreas do conhecimento, usuários dos serviços e das instituições. É importante compreender que esse contexto faz parte de uma realidade em que diversos sujeitos estão envolvidos, e a realização de estudos sobre formação implica refletir em questões mais amplas do atual modelo de sociedade capitalista. Logo, a realidade apreendida no espaço é apenas de uma parcela da totalidade, por isso, as residências destacam-se por apresentarem uma contribuição para o desenvolvimento de melhores competências para atuação no SUS, mas, cabe ressaltar, também apresentam questões que condicionam o processo de ensino e aprendizagem, como parte dos rebatimentos da conjuntura atual de precarização. Rodrigues (2016) ao refletir sobre a realidade das residências, afirma que:

Não são trabalhadores dos espaços sócio-ocupacionais onde os Programas se realizam, mas estão aptos ao exercício da profissão naquele espaço. Tem sido recorrente, nos espaços de discussão e Fóruns de Residências (locais ou nacionais), a denúncia de residentes, da vivência do assédio moral pela

exigência do trabalho (voltado à sua especificidade), e responsabilidade pelo atendimento direto das demandas daquela Unidade/serviço em detrimento do componente da formação (RODRIGUES, 2016, p. 80).

Para Silva e Brotto (2016), a residência, além do seu espaço político-pedagógico, também se apresenta como campo de tensões, sendo necessárias reflexões que possam contribuir para a construção coletiva dos espaços em saúde, agregando todos os trabalhadores como classe.

Diante disso, a Pneps deve ser uma diretriz na valorização da dimensão política do Serviço Social, expressando ideais que vão ao encontro do Projeto Ético-Político profissional, na defesa do SUS, em uma perspectiva crítica capaz de compreender os determinantes sociais que interferem no processo saúde-doença no que diz respeito aos usuários. Ainda nessa perspectiva, percebe-se a importância de residentes, preceptores, tutores, profissionais e gestores estarem em constante reflexão acerca dos objetivos desse processo de formação para que ele seja construído de forma coletiva, democrática, qualificada e, principalmente, em consonância com as lutas da categoria profissional.

Com base nessa prerrogativa, o Programa de Residência Multiprofissional em Oncologia do INCA enquadra-se na categoria da educação permanente na medida em que,

(...) constitui-se em ensino de pós-graduação *lato sensu*, caracterizado por ensino em serviço. Destina-se a especializar profissionais da saúde na área da Oncologia e está de acordo com a Lei nº 11.129 de 30 de junho de 2005, a Portaria Interministerial 1.077, de 12 de novembro de 2009 e as demais Resoluções emanadas pela Comissão Nacional de Residência Multiprofissional em Saúde (CNRMS). (...) o Programa tem como objetivo a construção de um perfil profissional crítico e reflexivo, na perspectiva da indissolubilidade entre assistência, ensino, pesquisa e gestão, da flexibilidade na organização do curso e da interdisciplinaridade (INCA, 2017b, p. 1).

Apontamentos sobre a Residência Multiprofissional em Oncologia e o Serviço Social

Mesmo sendo criadas no contexto neoliberal de desmonte da saúde pública, as Residências Multiprofissionais no Brasil trouxeram diversos avanços para trabalhadores e usuários do SUS, mas, junto desse processo, criaram-se alguns desafios para os profissionais residentes, preceptores e coordenadores, que perduram no cotidiano. A respeito disso, evidencia-se o atual formato da Residência Multiprofissional caracterizado, por exemplo, pela extensa carga horária de 60 horas semanais que conduz consigo outras questões objetivas que merecem destaque, pois abarcam a dinâmica de vida do residente, dos profissionais envolvidos no processo da residência e do próprio atendimento aos usuários.

A extensa carga horária de 60 horas semanais estipulada pelos órgãos reguladores dos programas de residência tem sido um dos principais eixos de discussão dos fóruns, seminários e diversos encontros sobre a Residência Multiprofissional. Em virtude da necessidade de atendimento aos moldes de uma especialização *lato sensu*, a residência contempla atividades teóricas que não se esgotam no âmbito das aulas, como relatórios, seminários, produção de artigo, entre outros, que demandam tempo, discussão e construção coletiva. É necessário que os discentes e, ainda, os docentes (na preparação dos módulos) despendam tempo para reflexão e construção de conhecimentos os quais não se esgotam dentro da carga horária proposta.

Todo esse contexto, oriundo do processo ensino-aprendizagem, acaba por desencadear um intenso desgaste físico e mental aos envolvidos, principalmente porque envolve o processo de treinamento em serviço, no qual os residentes são inseridos no cotidiano institucional de assistência aos usuários da saúde, comprometendo-se com as responsabilidades profissionais e éticas. Unido a isso, deve-se sobressaltar a complexidade do trabalho em oncologia e considerar a atual conjuntura sociopolítica em que acontece essa inserção na política de saúde pública, passando por um processo de intensa precarização, que limita o exercício profissional, já que o Assistente Social atua diretamente na articulação entre as políticas sociais e os serviços intersetoriais. Diante disso, tal discussão torna-se ainda mais relevante, compreendendo-se a fundamental importância de

estar em constante reflexão acerca de como tem ocorrido o processo de aprendizagem nos programas de residência em um cenário de intenso desgaste e de como garantir um processo de ensino-aprendizagem coerente com as especificidades e demandas postas pelas categorias que compõem a Residência Multiprofissional.

Em se tratando especificamente do Serviço Social, depara-se com uma importante luta da categoria pelo cumprimento, em todos os espaços sócio-ocupacionais, da lei que reduz a carga horária de trabalho do assistente social para 30 horas semanais, sem redução salarial⁶⁵. Essa, além de representar os interesses da classe trabalhadora, visando a garantir uma melhor prestação de serviços à população que demanda o Serviço Social – principal finalidade profissional –, permite melhores condições de trabalho, resguardando sua saúde, bem como maior disponibilidade para seu aperfeiçoamento, como preconiza o *Código de Ética do/a Assistente Social* (BRASIL, 2012a) (art. 2º - dos direitos e das responsabilidades gerais do/a assistente social).

Apesar disso, vivencia-se o descumprimento da referida Lei, sobretudo na área da saúde, espaço em que os profissionais, em sua maioria, são designados a cumprir 40 horas semanais, em acordo aos regulamentos do concurso público ao qual estão vinculados. Com o primeiro objetivo cumprido, diante de uma conquista desse porte, CFESS, Conselho Regional de Serviço Social (Cress) e profissionais enfrentam, a partir de então, o desafio de criar estratégias para a implementação da referida Lei nos espaços sócio-ocupacionais dos assistentes sociais, considerando que o não cumprimento de uma lei significa a violação de direitos.

Diante desse cenário, um desafio ainda maior à categoria tem sido a inserção de assistentes sociais nos programas de residência em saúde diante da necessidade de cumprimento de uma carga horária extensa (60 horas) que contemple qualificação teórica e treinamento em serviço. Tal realidade acaba por se tornar incompatível com a referida luta da categoria (30 horas) e desafiadora aos profissionais inseridos nas unidades em que se instalam os programas de residência, devendo adequar-se às exigências dos órgãos reguladores de tais programas, sem que disponham de reais condições para isso. Pode-se exemplificar a falta de profissionais para dar conta de todos os serviços e demandas, o que

⁶⁵ Lei nº12. 317, de 26 de agosto de 2010 (BRASIL, 2010).

pode se traduzir em outra questão: a exploração da mão de obra dos residentes, que correm o risco de serem idealizados como profissionais que compõem o quadro de serviço da instituição e não como profissionais que apresentam um Projeto Político-Pedagógico que estabelece a natureza do seu serviço, que, sem dúvida, não é de substituição de força de trabalho, conforme aponta o BRASIL (2017, p. 43):

“(…) assumir atribuições que devem ser do profissional responsável pelo serviço pode contribuir para a perversa lógica de substituição de mão de obra tão presente nos serviços de saúde diante do cenário de desconstrução dessa política social pública”.

Vale sinalizar que a extensa carga horária destinada ao eixo das atividades práticas também deveria se traduzir em mais atividades com características política e pedagógica ao invés de serem cumpridas somente na assistência, conforme indica Gomes (2016, p. 195, grifo dos elaboradores):

(…) ao definir nos projetos políticos-pedagógicos quais serão as atividades práticas a serem realizadas pelos residentes, **é possível propor atividades que valorizem o caráter pedagógico da residência em relação ao assistencial. Nessa direção, sinalizamos que atividades práticas não são sinônimos de atendimento direto à população** e que podem ser compostas também de reuniões, sistematização dos atendimentos, visitas institucionais, grupos operativos, participação em fóruns da categoria ou da área de atuação na qual se inserem os programas.

A discussão da redução de carga horária também é de extrema relevância para os profissionais envolvidos no processo de ensino-aprendizagem, entendendo-se que, ainda que ocupem posições diferentes nas unidades, fazem parte da mesma categoria profissional e, portanto, estão expostos às mesmas consequências oriundas da complexidade do trabalho. Para ambos os casos, a redução da carga

horária permite melhores condições de trabalho, resguardando a saúde do profissional, evitando estresses e outras doenças oriundas da natureza do trabalho, bem como deixando maior disponibilidade para o aperfeiçoamento e a qualificação, o que garante melhoria na qualidade dos serviços prestados aos usuários do Serviço Social.

Por isso, compreende-se que as atividades da residência não se esgotam nos espaços institucionais (aulas e assistência), devem também priorizar outros espaços importantes de formação, diálogo e construção coletiva, a exemplo dos fóruns e Conselhos da Saúde, ocupação do Cress e espaços (municipais, estaduais e nacionais) de luta, próprios das residências em saúde.

Ainda se tratando dos limites e desafios impostos pela Residência Multiprofissional, outro ponto importante a ser destacado refere-se à possibilidade de atuação interdisciplinar, uma vez que essa modalidade de ensino contribui para a interlocução dos saberes, o que colabora para o atendimento integral dos sujeitos. Segundo Gomes (2016), no séc. XX, a especialização do saber ganhou destaque entre as diversas áreas de atuação e, apesar de ter promovido grandes avanços, também revelou a incapacidade de responder ou explicar determinadas demandas apresentadas pela sociedade, sendo assim, "(...) a interdisciplinaridade é então requisitada como meio de agregar saberes para atuarem onde a fragmentação do saber encontra seu limite" (GOMES, 2016, p. 2).

Conforme referenciado, o Programa de Residência Multiprofissional em Oncologia do INCA propõe atividades de cunhos teórico, teórico-prático e prático que constituem esse processo de formação, proporcionando dinâmicas que conduzem à reflexão, ao debate e à intervenção na realidade de maneira mais qualificada. Nos módulos ofertados pelo eixo transversal, os residentes têm a oportunidade de realizar atividades em conjunto com as demais categorias envolvidas, o que se torna uma mola propulsora na formação em saúde.

Nesse sentido, a Residência Multiprofissional tem papel fundamental na mudança de cultura nas unidades, uma vez que propõe reflexões, por meio dos eixos teóricos e das atividades coletivas, que permitem aos profissionais ampliarem o seu olhar para além do conhecimento técnico específico, no intuito de alcançar a melhor abordagem ao paciente. Com isso, os residentes podem se tornar provocadores do trabalho interdisciplinar nas unidades e nos serviços. Conforme citado no Plano de Curso da Residência Multiprofissional em Oncologia do INCA:

A Educação Permanente em Saúde é um processo educativo concretizado no cotidiano do trabalho, que considera que as necessidades de formação dos trabalhadores devem pautar-se pelas necessidades de saúde das pessoas e populações. Fundamenta-se na aprendizagem significativa e na possibilidade de transformar as práticas profissionais e a própria organização do trabalho (INCA, 2017a, p. 13).

Dessa forma, a Residência Multiprofissional apresenta-se como um instrumento importante de educação permanente, pois, por meio desse modelo pedagógico, permite aos profissionais realizarem ações de caráter interdisciplinar, nas quais os saberes complementam-se, aprimorando a atuação da equipe. Esse processo acaba por contribuir para a troca de experiências e, especialmente, a reflexão, permitindo a possibilidade de construção, a descoberta e o acúmulo de novos conhecimentos, visando a responder às interrogações cotidianas que podem impactar na realidade dos usuários dos serviços. Todavia, acrescenta-se o enfrentamento de alguns desafios cotidianos:

Superação do modelo disciplinar fragmentado pela construção de um currículo interdisciplinar, no qual o eixo da formação articula processos de ensino, pesquisa, gestão e assistência em equipe multiprofissional, tendo a integralidade do cuidado como tema transversal; Mudança da concepção de saúde como ausência de doença para saúde como qualidade de vida; Rompimento com as polarizações individual *versus* coletivo e biológico *versus* social (INCA, 2017a, p. 13).

O projeto pedagógico da Residência Multiprofissional em Oncologia do INCA apresenta uma série de conteúdos e atividades que evidenciam a prática interdisciplinar, conforme mencionado anteriormente. Apesar disso, são perceptíveis as dificuldades na concretização de tais práticas no cotidiano profissional, na medida em que os residentes são inseridos em espaços em que as rotinas estão pré-estabelecidas. Dessa forma, para além das propostas existentes no plano de curso, torna-se desafiador aos residentes,

diante do modelo hegemônico biomédico, materializar tais conhecimentos sem que a instituição e os serviços propiciem abordagens interdisciplinares. Conforme abordam Mendes, Lewgoy e Silveira (2008, p. 29):

Assiste-se dentro das áreas de conhecimento hoje mapeadas, à multiplicidade de perspectivas e ao confronto de abordagens. Um mesmo fenômeno só pode ser compreendido, e ainda relativamente, quando abordado pela integração de diferentes informações e conhecimentos de áreas distintas, com metodologias variadas. (...) O que se busca é a substituição de uma concepção fragmentária do saber científico por uma concepção unificada, o que repercutirá de igual modo nas concepções de saúde/doença. (...) desse modo, saúde como integridade e integralidade não permite a sua fragmentação como saúde física, mental e social e, portanto, parte-se de uma visão que supõe entendê-la na interface da grande diversidade de disciplinas.

Diante de tal realidade, torna-se fundamental ressaltar, no cotidiano profissional, a importância do processo saúde-doença e da realização do cuidado não serem percebidos apenas a partir de sua natureza biológica, mas, também, em suas dimensões social, política, cultural e psicológica. É imprescindível que os serviços de saúde, assim como os planos de curso das Residências Multiprofissionais em seus projetos pedagógicos proporcionem a existência de atividades que promovam práticas interdisciplinares, entendendo a sua importância para a qualidade dos atendimentos em saúde.

Considerações finais

A Pneps tem se mostrado um importante instrumento no direcionamento de ações de âmbito mais progressista, por meio da busca pela transformação das práticas em saúde, estando de acordo, inclusive, com os objetivos e conquistas da Reforma Sanitária.

Portanto, considera-se que a Residência Multiprofissional em Oncologia do INCA tem se apresentado como um espaço político-pedagógico que tem grande potencial para a defesa do SUS e que oportuniza trocas de saberes entre diversas categorias, possibilitando, ainda que de forma restrita, práticas interdisciplinares. Nessa perspectiva, é possível afirmar que a inserção do Serviço Social nas Residências Multiprofissionais contribui para o fortalecimento do atendimento integral aos usuários dos serviços, entendendo-os para além da condição biológica, mas também em outras dimensões que compõem a vida social.

Todavia, percebe-se a necessidade de ampliação das análises e discussões em torno das Residências Multiprofissionais que carecem de reflexões as quais possam propiciar até mesmo a reorganização e a construção coletiva dos processos de trabalho em saúde.

É visto também que o Serviço Social, por ter uma ação direta relacionada com as políticas públicas, tem enfrentado, nesses espaços, diversos rebatimentos e limites no cotidiano de suas ações, em razão do atual contexto sociopolítico de precarização dos direitos sociais. Tal situação contribui para o desgaste dos profissionais nos campos sócio-ocupacionais, sejam residentes, sejam tutores e preceptores, e, conseqüentemente, também contribui para uma desmobilização da categoria como um todo. É necessário reconhecer a importância de todos os atores nesses espaços e, com isso, unificar os saberes, visando ao entendimento de classe.

Vale salientar que a Residência Multiprofissional é uma pós-graduação, na qual o residente não é, de fato, funcionário da instituição a que está vinculado, mas sim um profissional em formação que participa de um programa com carga horária que envolve aulas teóricas e práticas, supervisionado por um profissional, conforme supracitado. Ou seja, a residência não configura vínculo empregatício, estando, portanto, o residente fora do quadro de pessoal, todavia, o déficit de profissionais, a precarização das políticas e das instituições hospitalares e o equivocado entendimento sobre o papel do residente dentro dos espaços ocupacionais fazem com que os residentes, em diversas categorias profissionais, incluindo os de Serviço Social, assumam os serviços no âmbito assistencial, trazendo impactos no processo de ensino-aprendizagem.

Além disso, torna-se importante destacar a equiparação do valor do diploma de Residência Multiprofissional a outra pós-graduação *lato*

sensu que possui uma carga horária menor e uma natureza de atividades exclusivamente teóricas, sendo que, no processo de residência, os profissionais adquirem conhecimento e experiência nos campos de trabalho e permanecem em regime de dedicação exclusiva durante essa qualificação. Além disso, a carga horária prática não possui validade comprobatória de experiência profissional e nem igualdade no valor de títulos nos recentes editais de concursos públicos, questões que precisam ser transformadas.

Nesse sentido, compreende-se a importância de os sujeitos (residentes, preceptores, tutores e coordenadores) envolvidos no processo da residência estarem em sintonia com o objetivo maior da residência, sem, contudo, perderem de vista as barreiras que cruzam o cotidiano profissional e que precisam ser enxergadas sob a ótica crítica e ética defendida arduamente pela profissão.

Diante disso, defende-se e luta-se por uma formação em saúde que priorize, além dos espaços teóricos e práticos, o diálogo e os espaços de construção coletiva, a exemplo das participações em reuniões de equipe, reuniões institucionais, conselhos e fóruns de saúde, encontros (regionais e nacionais) e seminários, bem como nos espaços de discussão entre as demais políticas intersetoriais, visto que esses são diferenciais para os avanços dessa área de qualificação. Assim como a experiência da população na participação e no controle social na área da saúde cria elementos que possibilitam identificar os pontos de retrocesso, os progressos e as mudanças necessárias para a efetivação, com qualidade, dessa política, os espaços de debate acerca da residência em saúde tornam-se privilegiados para troca de experiências, construção de saberes, levantamento de demandas, de propostas e de lutas a serem enfrentadas, pois nesses espaços estão postas as possibilidades de intervenção e mudança no direcionamento da política.

Nesse sentido, ressalta-se o Serviço Social, como profissão singular no processo da residência em saúde, em especial na área oncológica, pois lida com vidas que, em diversos casos, encontram-se no limite da sua existência, sem que estejam organizadas para tal. Pode contribuir com uma análise diferenciada das situações, pois busca conhecer os fundamentos dos problemas que lhe são apresentados, uma vez que tem a capacidade de enxergar a realidade para além da aparência, o que pode produzir mudanças de práticas cristalizadas e conservadoras presentes no cotidiano multiprofissional.

Referências

- BRASIL. **Código de ética do/a assistente social:** lei 8.662/93 de regulamentação da profissão. 10. ed. rev. e atual. Brasília, DF: CFESS, 2012a.
- _____. Conselho Federal de Serviço Social. **Parâmetros para Atuação de Assistentes Sociais na Política de Saúde.** Brasília, 2014.
- _____. Conselho Federal de Serviço Social. **Política de educação permanente do conjunto CFESS-CRESS.** Brasília, 2012b.
- _____. Conselho Federal de Serviço Social. **Residência em saúde e serviço social:** subsídios para reflexão. Brasília, DF: CFESS, 2017.
- _____. Conselho Federal de Serviço Social. Resolução nº 2, de 13 de abril de 2012. Comissão Nacional de Residência Multiprofissional em Saúde. **Diário Oficial [da] União,** Brasília, DF, 2012c. p. 24-25.
- _____. Conselho Federal de Serviço Social. Resolução nº 383, de 29 de março de 1999. Caracteriza o assistente social como profissional de saúde. **Diário Oficial [da] União,** Brasília, DF, 1999.
- _____. Conselho Nacional de Saúde. **Resolução nº 287, de 8 de outubro de 1998.** Disponível em: <<http://conselho.saude.gov.br/resolucoes/1998/reso287.doc>>. Acesso em: 17 mar. 2018.
- _____. Lei nº 11.129, de 30 de junho de 2005. Institui o Programa Nacional de Inclusão de Jovens – Projovem; cria o Conselho Nacional da Juventude – CNJ e a Secretaria Nacional de Juventude; altera as Leis nºs 10.683, de 28 de maio de 2003, e 10.429, de 24 de abril de 2002; e dá outras providências. **Diário Oficial [da] União,** Brasília, DF, 2005.
- _____. Ministério da Saúde. Lei nº 8.080, 19 de setembro de 1990. Lei Orgânica da Saúde. Dispõe sobre as condições para a promoção, proteção e recuperação da saúde, a organização e o funcionamento dos serviços correspondentes e dá outras providências. **Diário Oficial [da] União,** Brasília, DF, 1990.
- _____. Ministério da Saúde. Lei nº 12.317, 26 de agosto de 2010. Acrescenta dispositivo à Lei nº 8.662, de sete de junho de 1993, para dispor sobre a duração do trabalho do Assistente Social. **Diário Oficial [da] União,** Brasília, DF, 2010.
- _____. Ministério da Saúde. **Política Nacional de Educação Permanente em Saúde.** Brasília, DF: Ministério da Saúde, 2009.

_____. Ministério da Saúde. **Residência Multiprofissional em saúde: experiências, avanços e desafios**. Brasília, DF: Ministério da Saúde, 2006.

GOMES, N. A. Serviço Social e interdisciplinaridade: confluências e desafios. In: Simpósio mineiro de assistentes sociais: 80 anos de serviço social tendências e desafios, 4. **Anais...** Belo Horizonte, 2016. Disponível em: <<http://cress-mg.org.br/hotsites/Upload/Pics/b0/b05174b2-f299-4679-8d9a-70cdd43580ed.pdf>>. Acesso em: 7 fev. 2018.

INSTITUTO NACIONAL DE CÂNCER JOSÉ ALENCAR GOMES DA SILVA (INCA). **Programas de Residência Multiprofissional em Oncologia e Residência em Física Médica**: Plano de Curso. Rio de Janeiro: INCA, 2017a.

_____. **Residência Multiprofissional em Oncologia**, [2017b]. Disponível em: <http://www1.inca.gov.br/conteudo_view.asp?ID=2619>. Acesso em: 13 nov. 2017.

JESUS, B. H. et al. Inserção no mercado de trabalho: trajetória de egressos de um curso de graduação em enfermagem. **Esc. Anna Nery**, Rio de Janeiro, v. 17, n. 2, p. 336-345, jun. 2013. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S1414-81452013000200019&script=sci_abstract&tlng=pt>. Acesso em: 7 fev. 2018.

MENDES, A. G. Residência multiprofissional em saúde e serviço social. In: SILVA, L. B. et al. **Serviço Social, saúde e questões contemporâneas: reflexões críticas sobre a prática profissional**. Campinas: Papel Social, 2013. p. 183-199.

MENDES, J. M. R.; LEWGOY, A. M. B.; SILVEIRA, E. C. Saúde e interdisciplinaridade: mundo vasto mundo. **Rev Cienc Saude**, Porto Alegre, v. 1, n. 1, p. 24-32, jan./jun. 2008.

MORAES, C. A. S. Pesquisa em Serviço Social: concepções e críticas. **Revista Katálysis**, Florianópolis, v. 20, n. 3, p. 390-99, dez. 2017. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S1414-49802017000300390&script=sci_abstract&tlng=pt>. Acesso em: 12 nov. 2017.

POLO, V. C. P.; PASTOR, M. O Serviço Social na Residência Multiprofissional em Saúde. **Serviço Social em Revista**, Londrina, v. 9, n. 1, jul./dez. 2006.

RODRIGUES, F. T. Residências Multiprofissionais em Saúde: formação ou trabalho? **Serv Soc & Saúde**, Campinas, v. 15, n. 1, p. 71-82, jan./jun. 2016.

SILVA, L. C.; BROTTTO, M. E. Residência Multiprofissional em Saúde e Serviço Social: dilemas na formação e trabalho profissional. **Em Pauta**, Rio de Janeiro, v. 14, n. 37, p. 126-149, 2016.

CAPÍTULO 17

Reflexões sobre o primeiro ano no Programa de Residência Multiprofissional do Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva: a experiência do assistente social em Oncologia

Introdução

O câncer é uma DCNT que causa crescimento desordenado de células, podendo invadir tecidos e órgãos de distintas partes do corpo e é ocasionado por múltiplas variáveis de natureza interna (questões biológicas e hereditárias), externa (exposição a fatores de risco diversos) ou a fusão dessas (INCA, 2017). Para avaliar a prevenção, o processo de adoecimento e o tratamento, é necessário ter uma compreensão da totalidade desses fatores, o que engloba considerar a determinação social em conjunto com aspectos biomédicos. Assim sendo, faz-se imperativo que o paciente e sua rede social de apoio tenham assistência prestada por uma equipe multiprofissional, e, nesse bojo, inclui-se o programa de residência oportunizado pelo INCA.

Assim, este capítulo tem como objetivo problematizar percepções e vivências das elaboradoras no primeiro ano da Residência Multiprofissional do INCA, na área de Serviço Social. Para a realização da problematização, utilizaram-se como referência os relatórios construídos pelas residentes elaboradoras do presente capítulo, no primeiro ano do programa de residência, que é composto por aulas teóricas dos eixos transversal e específico, além do espaço da assistência, no qual é prestado atendimento aos pacientes da instituição, bem como à sua rede de apoio. Cada

categoria profissional tem autonomia para organizar e sistematizar seus respectivos eixos teóricos e processos de rodízios⁶⁶.

No primeiro ano da residência, no que compete ao eixo transversal, são ministradas aulas e oportunizadas as primeiras experiências de produção das atividades teóricas e dos exercícios coletivos, nas temáticas relacionadas a: Oncologia, política de saúde, bioética, gestão em saúde, segurança do paciente, abordagem multiprofissional, entre outras. No que concerne ao eixo específico do Serviço Social, é proposto um rodízio dos residentes nas clínicas em que há inserção da categoria. Esse tem por objetivo a observação e a intervenção gradual dos residentes no exercício profissional. Ao final de cada rodízio, são produzidos relatórios que sistematizam as observações e analisam os processos de trabalho e as expressões da questão social que impactam no adoecimento, no tratamento dos pacientes e na sua rede social de apoio.

O rodízio acontece no INCA, em suas cinco unidades hospitalares, o HC I (clínicas diversas, incluindo Pediatria), Hospital do Câncer II (HC II, tumores ginecológicos e dos tecidos ósseo e conectivo), HC III (câncer de mama), Hospital do Câncer IV (HC IV, unidade exclusiva de Cuidados Paliativos) e Cemo. Atualmente, no HC I, as clínicas de Cabeça e Pescoço, Abdômen, Onco-hematologia e Pediatria possuem assistentes sociais dedicados direta e exclusivamente. Já nas demais clínicas (Neurocirurgia, Tórax, Urologia, Plástica, Radioterapia, Dermatologia, Medicina Nuclear), são atendidos por demanda espontânea ou parecer, na enfermaria ou no ambulatório. Em todas as demais unidades, o Serviço Social integra a equipe multiprofissional.

Cada unidade possui equipe e organização próprias, com vistas a atender às demandas do Instituto e dos usuários, tendo como foco de intervenção a viabilização do acesso e da permanência do paciente no tratamento, via orientação acerca dos direitos da pessoa com câncer. Em todas as unidades, o Serviço Social atua no ambulatório e nas enfermarias. Somente no HC IV atua também na modalidade de

⁶⁶ Corresponde à passagem dos residentes nas clínicas e unidades do INCA em que há inserção das distintas categorias. São períodos de observação e intervenção supervisionada, distribuídos de acordo com a organização de cada equipe.

assistência domiciliar⁶⁷. No tópico a seguir, será abordado o processo de trabalho do Serviço Social, considerando as particularidades das diferentes unidades e clínicas.

Exercício profissional e Serviço Social: a organização dos processos de trabalho

A atuação dos assistentes sociais é perpassada por demandas individuais e coletivas, além das institucionais e intersetoriais. Contempla desde a matrícula do paciente até a desospitalização ou assistência pós-óbito.

Os atendimentos de primeira vez têm por objetivo conhecer o paciente, sua rede familiar e social, situação socioeconômica e habitacional, entre outros quesitos que podem suscitar possíveis demandas ou entraves na adesão ao tratamento. Tal objetivo é apresentado ao paciente e ao acompanhante. Para tanto, os profissionais utilizam a técnica da entrevista e têm por instrumento a Ficha de Avaliação Social, criada pela equipe do Serviço Social que é utilizada por todas as unidades. Com base nas informações contidas na avaliação social e nos relatos dos usuários, pretende-se prestar as orientações sobre os direitos sociais da pessoa com câncer. Nesse contexto, destaca-se que o conhecimento é o principal instrumental para o exercício profissional do Serviço Social. Sousa (2008, p. 122) afirma que:

O Assistente Social ocupa um lugar privilegiado no mercado de trabalho: na medida em que ele atua diretamente no cotidiano das classes e grupos sociais menos favorecidos, ele tem a real possibilidade de produzir um conhecimento sobre essa mesma realidade. E esse conhecimento é, sem dúvida, o seu

⁶⁷ A modalidade de atenção domiciliar é composta por profissionais da equipe de saúde multiprofissional, com o intuito de promover atendimento integral aos pacientes dependentes de cuidados e contempla também a entrega de medicamentos, materiais hospitalares e outros utensílios necessários para o cuidado e o bem-estar do paciente (fraldas, bolsa de alimentos, entre outros). Para ser elegível à atenção domiciliar, observa-se a condição clínica do paciente, sua possibilidade ou dificuldade de acesso à unidade, além da residência em até 80 km de distância da unidade HC IV, desde que não seja em área de risco.

principal instrumento de trabalho, pois lhe permite ter a real dimensão das diversas possibilidades de intervenção profissional.

Os atendimentos subsequentes seguem de acordo com a demanda apresentada pelo usuário (paciente, familiar, pessoa de referência), além de ser um momento oportuno para acompanhamento de possíveis necessidades, que podem ter alto nível de complexidade ou não.

Por questões institucionais, é necessário que o primeiro atendimento do paciente, quando internado, seja realizado em até 48 horas. Já o fluxo ambulatorial diferencia-se de acordo com a organização de cada unidade. No entanto, em todas as clínicas, tal atendimento deve ser agendado. Em alguns casos, cujas demandas sejam emergenciais, oportuniza-se o atendimento extra.

Em relação à modalidade de assistência domiciliar disponibilizada pelo HC IV, o Serviço Social atua com duas profissionais, as quais organizam os atendimentos por áreas programáticas.

Reflexões sobre o perfil dos usuários e sobre o cotidiano das clínicas no processo de formação em serviço

As clínicas possuem perfis diferenciados de usuários. Destaca-se a compreensão da determinação social como um dos fatores primordiais para analisar, prevenir e contribuir para o tratamento de tipos de tumores específicos. Abaixo, serão apontadas algumas questões analisadas nas distintas clínicas em que há inserção do Serviço Social e passagem dos residentes⁶⁸ no processo de rodízio, excluindo dessa análise as clínicas em que os atendimentos são realizados por solicitação via parecer. É importante ressaltar que os apontamentos postos pelos residentes no decorrer do texto correspondem às experiências e demandas mais prevalentes em determinadas clínicas, de acordo com o que foi observado nos processos de rodízio.

⁶⁸ É importante ressaltar que os apontamentos postos pelas residentes no decorrer do texto correspondem às experiências e demandas prevalentes observadas nos processos de rodízio nas clínicas.

De acordo com as experiências durante o primeiro ano de residência, observou-se que as clínicas de Cabeça e Pescoço, Abdômen e Ginecologia têm como principal plano de tratamento a indicação de cirurgias. Por isso, ocorre uma rotina de atendimento mais centrada nas demandas da admissão e da alta hospitalar, tendo assim alta rotatividade de pacientes. Por serem clínicas com rotinas dinâmicas e com internações curtas, algumas dificuldades são apresentadas para um trabalho mais efetivo e plenamente multiprofissional e interprofissional. Observa-se que alguns espaços importantes de trocas, como *rounds*, mesas-redondas e reuniões de equipes, ainda são grandes desafios.

Na percepção dos residentes, a clínica de Cabeça e Pescoço possui majoritariamente pessoas pauperizadas e com rede social de apoio restrita ou fragmentada. Salienta-se que uma quantidade significativa de pacientes atendidos foi ou é usuária de álcool, tabaco ou outras drogas. Os tumores tratados nessa clínica deixam impactos na imagem corporal dos pacientes, ocasionando, por exemplo, dificuldade na fala, deformações no rosto, deficiência visual, interferência nas relações afetivas, entre outros agravantes.

Em relação aos tumores ginecológicos, constata-se que muitas pacientes já se matriculam no INCA com o estadiamento avançado, sendo encaminhadas, em algumas situações, diretamente para os cuidados paliativos. No caso do câncer do colo do útero, por exemplo, tal proposição pode ser explicada pelas dificuldades de acesso existentes na rede de Atenção Básica do sistema público de saúde. Nos atendimentos, é visto um perfil de mulheres, que muitas vezes são arrimo de família, trabalhadoras do mercado informal, trabalhadoras domésticas sem vínculo previdenciário etc. Com isso, tais precarizações e a ausência de respaldo das políticas públicas potencializam os entraves no processo de tratamento.

No caso da clínica do Abdômen, levando-se em consideração a localização dos tumores tratados, muitos pacientes são submetidos a intervenções cirúrgicas que podem causar sequelas temporárias ou até mesmo permanentes, como as ostomias. Nesse trâmite, algumas dificuldades são ocasionadas pela ausência de recursos disponíveis na rede de atendimento do sistema público de saúde, como a falta de distribuição de insumos necessários para esses pacientes na rede de Atenção Básica, dificuldade de disponibilização de cadeiras de rodas e camas hospitalares de forma gratuita, não distribuição de bolsas para colostomia, entre

outros empecilhos. Quanto às experiências na clínica de Tecidos Ósseo e Conectivo, observou-se que, em algumas situações, os pacientes são submetidos a intervenções cirúrgicas de desarticulação (amputação) dos membros que afetam diretamente na dinâmica das suas vidas. Tal fato pode ocasionar impactos na capacidade de desenvolver atividades rotineiras e laborativas. Diante disso, é relevante que os profissionais de Serviço Social realizem o acompanhamento tanto dos pacientes quanto dos seus familiares, levando em consideração as mudanças ocasionadas com o tratamento.

Na Pediatria, foi possível perceber, durante o período de observação, que o câncer infantojuvenil causa comoção na prestação de assistência, principalmente pelo viés caritativo. Com isso, muitas instituições do terceiro setor auxiliam no processo de tratamento de crianças e adolescentes matriculadas no INCA, como a Casa Ronald. Cabe ressaltar que, nessa clínica, nota-se a presença constante da mídia, incluindo ainda visitas de personalidades do esporte e artistas.

Um ponto importante de problematização aponta que os responsáveis por crianças e adolescentes, quando trabalham com vínculo celetista e são os únicos cuidadores dos usuários, se veem desprotegidos pelas legislações trabalhistas e previdenciária brasileira, que não prevê nenhuma garantia de afastamento do trabalho em caso de adoecimento dos filhos. Muitos acabam por abandonar seus empregos para auxiliar seus filhos durante o processo de tratamento. Em outros casos, percebe-se também responsáveis que possuem vínculos de trabalho precário ou informal. Com isso, muitas vezes buscam a requisição de outras estratégias, via Política de Assistência Social, solicitando o BPC/Loas, sendo submetidos a um conjunto de avaliações e burocracias para acessar o benefício.

As clínicas de Oncologia e Hematologia e o Cemo fomentam um vínculo maior entre profissionais e pacientes, pois são locais que exigem um maior período de internação e um processo de tratamento prolongado. Por esse motivo, foi observado que muitos profissionais têm maior envolvimento nas internações de emergência por intercorrências e com os casos de óbito.

Todas as clínicas possuem espaços de *round* e mesa-redonda. Nesses, o desenho é dado de acordo com a organização da equipe multidisciplinar e com o entendimento acerca da importância do trabalho interdisciplinar. Em alguns casos, foi possível observar a manutenção do

entendimento da hegemonia biomédica. Em outras, caracterizou-se um pouco mais o diálogo entre profissionais e o entendimento do paciente para além da doença a ser tratada.

Entre os principais entraves relacionados às vivências nessas seções clínicas, pontuam-se as limitações nos serviços prestados pelas Secretarias de Saúde de determinados municípios, no que diz respeito ao TFD. Essa precarização impacta no processo de tratamento dos pacientes. Isso porque, pela ausência de transporte, muitos usuários deixam de realizar procedimentos importantes para a manutenção do tratamento, como quimioterapia, radioterapia, fototerapia, exames, retorno para revisão médica, entre outros.

Ressalta-se que, por estarem em tratamento prolongado, muitos são os impactos que ocorrem no cotidiano dos pacientes e da sua rede de suporte. Dessa forma, reflete-se que a realidade do doente oncológico e de seus familiares, de modo geral, sofre mudanças profundas, principalmente nos âmbitos social, econômico e cultural, durante o processo de tratamento. Os pacientes mais pauperizados tendem a sofrer mais nesse percurso, porque, em sua maioria, são desempregados ou possuem vínculos de trabalho precários, fazendo com que não tenham qualidade de segurados pelo INSS, não sendo possível usufruir de direitos previdenciários, como o auxílio-doença. Dessa forma, é possível afirmar que tais impactos são mais perversos quando o paciente está em processo de tratamento por muitos anos, como acontece nas doenças oncológicas ou hematológicas.

Quanto à unidade específica para pessoas com câncer de mama, foi possível observar que, mesmo atingindo homens, esse tipo de câncer ocorre majoritariamente em mulheres. Por isso, as principais reflexões se dão na relação com o universo feminino. Assim como na ginecologia, muitas das pacientes atendidas por essa clínica possuem papel de chefia nos seus lares, e, com o adoecimento, os recursos financeiros ficam escassos, alterando toda a dinâmica familiar. Além disso, a rede de apoio das pacientes é composta, muitas vezes, por outras mulheres (filhas, noras e netas) que, em alguns casos, se amplia para além dos espaços familiares, sendo muito presente, nessa situação, por exemplo, os amigos da igreja, que, em sua maioria, são de base evangélica.

As questões de gênero são muito evidentes nos processos de tratamento dessas mulheres, sendo importante que os profissionais de

Serviço Social estejam refletindo constantemente sobre as demandas apresentadas por esse público diante do modelo de sociedade patriarcal desigual. Ressalta-se que as sequelas de tratamento também interferem na vida dessas pacientes, no que diz respeito tanto à sexualidade quanto às questões trabalhistas. A unidade possui algumas medidas que estimulam a relação multidisciplinar, como sessão clínica multidisciplinar, grupo pré-operatório e grupo qualidade de vida e câncer de mama.

No hospital de cuidados paliativos, a presença do Serviço Social representa um diferencial importante na equipe, já que as assistentes sociais buscam conhecer a realidade dos usuários e sua rede de apoio, para assim poder orientar os direitos dos pacientes oncológicos que estão em cuidados paliativos. As orientações mais incidentes são para solicitação de procuração (realizada no cartório e no INSS), curatela e cadastro no TFD, questões previdenciárias, prioridade de tramitação de processos judiciais e orientações pós-óbito. A unidade possui uma equipe integrada em todas as modalidades a que o hospital presta atendimento, sendo tal perspectiva mais visível e presente nas enfermarias. Os *rounds* e as sessões clínicas são ambientes profícuos de interlocução entre as diferentes categorias profissionais, pois são lugares que possibilitam troca de saberes relacionados à temática da unidade e do plano de tratamento dos usuários.

Considerações finais

O processo de rodízio dos residentes oportuniza uma primeira aproximação da intervenção do assistente social no espaço da oncologia. A vivência nesse campo ultrapassa o atendimento pontual e imediato, abrindo a reflexão para as demandas coletivas, sejam elas dos usuários e de sua rede de apoio sejam da equipe multiprofissional. Por meio dessas experiências, é possível refletir sobre as diferentes demandas que se apresentam nas clínicas, mas também é possível identificar questões que perpassam todos esses espaços. É relevante compreender que as expressões da questão social perpassam as dinâmicas dos diferentes sujeitos atendidos nessas distintas clínicas.

Portanto, o formato da Residência Multiprofissional oportuniza a valorização da criatividade e a disseminação de experiências, sendo capaz até mesmo de construir coletivamente novas estratégias de organização e planejamento do processo de trabalho. Nesse contexto, observa-se

que os aprendizados obtidos por meio da residência podem contribuir significativamente para compreensão da saúde em sua visão ampliada, que defende a relação saúde-doença não apenas pelas questões biológicas, mas também considera a desigualdade social como um fator importante que determina o acesso e o processo de tratamento dos pacientes. A atuação profissional dos assistentes sociais é de extrema importância para avaliar tais questões em conjunto com a equipe multiprofissional.

A reflexão sobre os impactos da questão social no decorrer do tratamento é um movimento necessário ao profissional de saúde. Sua contribuição no processo de atenção assume diferentes contornos sobre os determinantes sociais que condicionam o acesso e a continuidade do tratamento, o que requer conhecimento e uma leitura qualificada das informações a serem transmitidas (ALCANTARA et al., 2014).

Com isso, percebe-se que, apesar dos limites institucionais e externos existentes, a residência oportuniza uma formação em serviço qualificada, que colabora para organização de ações multiprofissionais. Entre esses apontamentos, cita-se a residência como um espaço essencial para fomentar a troca de saberes e a articulação de conhecimento entre preceptores, tutores, residentes, equipe multiprofissional e usuários. Constrói-se, assim, lugar de problematização crítica da promoção da saúde, da integralidade de tratamento e do acolhimento do usuário.

Referências

ALCANTARA, L. S. et al. Interdisciplinaridade e Integralidade: a Abordagem do Assistente Social e do Enfermeiro no INCA. **Rev Bras Cancerol**, Rio de Janeiro, v. 60, n. 2, p. 109-118, 2014.

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.

Diário Oficial [da] União, Brasília, DF, 1990a. Disponível em: <http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/L8080.htm>. Acesso em: 7 fev. 2018.

_____. Lei nº 8.141, de 28 de dezembro de 1990. Dispõe sobre a participação da comunidade na gestão do Sistema Único de Saúde (SUS) e sobre as transferências intergovernamentais de recursos financeiros na área da saúde e dá outras providências. **Diário Oficial [da] União**, Brasília, DF, 1990b. Disponível em: <http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/L8142.htm>. Acesso em: 7 fev. 2018.

INSTITUTO NACIONAL DE CÂNCER JOSÉ ALENCAR GOMES DA SILVA (INCA). **Programas de Residência Multiprofissional em Oncologia e Residência em Física Médica (Plano de Curso)**. Rio de Janeiro: INCA, 2017.

_____. **O que é câncer?**. Rio de Janeiro: INCA, [2017]. Disponível em: <http://www.inca.gov.br/conteudo_view.asp?id=322>. Acesso em: 9 out. 2017.

SOUSA, C. T. A prática do Assistente Social: conhecimento, instrumentalidade e intervenção profissional. **Emancipação**, Ponta Grossa, v. 8, n. 1, p. 119-132, 2008.

APÊNDICE 1

Entrevista realizada com as assistentes sociais residentes e especializandas em Oncologia*

*Elisangela Ribeiro Lopes Saboia (primeiro ano) e
Joyce Helena Martins Leal (segundo ano)*

Comissão organizadora: A seleção para a residência ocorreu logo após a graduação? Você apresenta experiência profissional ou especialização anterior à residência?

Elisangela Saboia: Concluí a graduação no primeiro semestre de 2015. Nesse mesmo ano, tentei pela primeira vez o processo seletivo para a residência do INCA. A pontuação alcançada nas provas objetiva e discursiva me colocaram no número de vagas, entretanto não dispunha de títulos para apresentar na etapa final, sendo assim, não consegui a aprovação nessa seleção, mas serviu-me de experiência para uma nova tentativa. Ao longo de 2016, tentei me inserir no mercado de trabalho. Tive uma breve experiência que me exigiu a graduação em Serviço Social, porém o cargo oferecido apresentava nomenclatura genérica. Contudo, no escopo de atribuições, elencava atividades correlatas ao trabalho do assistente social. Posteriormente, decidi focar em capacitações, ocupando diversos espaços de formação continuada. Realizei cursos de atualização, aperfeiçoamento, todos ligados ao Serviço Social ou a temáticas que atravessam nosso processo de trabalho. Ao fim desse ano, novamente realizei o concurso de residência e, dessa vez, obtive êxito, sendo, então, aprovada para a turma de 2017.

Joyce Leal: Ingressei na residência dois anos após a conclusão da graduação pela Universidade Federal Fluminense (UFF). Eu já possuía duas experiências profissionais, sendo a primeira como técnica de atendimento social no Programa Delegacia Legal, no qual apenas era exigida a formação

* As opiniões aqui emitidas são de responsabilidade das entrevistadas e não refletem o pensamento institucional do INCA.

em Serviço Social, apesar de não ser um cargo de atuação como assistente social. E a segunda experiência foi na política de assistência social em um Centro de Referência de Assistência Social (Cras). Cabe ressaltar que, em ambos espaços, eu possuía vínculos trabalhistas precários: no primeiro eu era celetista, e até tinha alguns benefícios, porém passava por algumas questões de atrasos de pagamentos etc. Somado a isso, eu também não estava satisfeita por não atuar na minha área de formação. E, no segundo, eu tinha um vínculo de trabalhadora autônoma, pelo famoso Recibo de Pagamento Autônomo, muito comum em várias prefeituras atualmente. Também anterior ao meu ingresso na residência, tinha realizado duas especializações nas seguintes áreas temáticas: Política Social e Gestão Pública. Eu sempre priorizei estar em espaços de formação, buscando me qualificar permanentemente, pois acredito ser algo importante para a profissão, tanto no sentido de refletir constantemente e avançar em nossas ações, quanto na perspectiva de atualização acadêmica. Nesse ensejo, destaco que seleções em nossa área de atuação têm exigido cada vez mais um profissional polivalente, e, infelizmente, é a realidade a que estamos sendo todos submetidos, contando como critérios para essas seleções as qualificações acadêmicas, os cursos de especialização e a experiência profissional em distintas áreas, até mesmo para além da formação específica em Serviço Social. A requisição de títulos tem sido algo recorrente nos processos seletivos também dos setores públicos. Na seleção para ingresso na Residência Multiprofissional do INCA, por exemplo, houve a possibilidade de entrega de distintas titulações, viabilizando que os candidatos com maior pontuação na prova de títulos galgassem um posicionamento melhor na classificação do concurso.

Comissão organizadora: Qual foi o seu maior aprendizado nesse tempo de residência? E a maior dificuldade?

Elisangela Saboia: Inúmeros são os aprendizados no percurso da residência. A cada etapa avançada, novas e intensas contribuições são oferecidas, mas, sem dúvidas, o principal aprendizado situa-se no campo do fazer profissional. A oportunidade de vivenciar a prática de maneira assistida, ou seja, sendo acompanhada por profissionais que reúnem experiência significativa na área e que se colocam disponíveis para troca, em concomitância com o ensino que abarca temas transversais e específicos, em uma oportunidade imediata de aplicação dos conhecimentos acumulados durante a graduação

e refinados na residência é o destaque dessa grande experiência. Dessa maneira, considero que o maior aprendizado tem sido o relacionado ao trabalho em equipe, com vistas à interdisciplinaridade. A maneira com que o serviço social se posiciona e se legitima nos espaços para responder às demandas institucionais e garantir a autonomia de seu trabalho, reforçando a importância de seu papel nas equipes multiprofissionais. A maior dificuldade que encontro é a conciliação da prática com a realização dos trabalhos pedagógicos que são exigidos ao longo do processo, em função da carga horária imposta pelos programas de residência. Apesar de serem essenciais ao processo de formação e terem a previsão de ser distribuídas ao longo das 60 horas semanais, não raras as vezes, as dedicações a planejamento, organização e execução dessas atividades avançam para os períodos que poderiam ou deveriam ser de descanso e atenção à vida pessoal, o que acaba por gerar angústia pelo compromisso de atender a essas demandas e fadiga intensa tanto física quanto mental.

Joyce Leal: Apesar de já ter experiência profissional anterior, posso dizer que aprendi todos os dias na minha inserção na residência. Quando eu ingressei na saúde, um novo mundo se abriu para mim. Aprendi muito no dia a dia, tanto com os profissionais das equipes, quanto com os usuários (pacientes e familiares). Acredito que a complexidade do trabalho em saúde me preparou para atuar em qualquer outro espaço sócio-ocupacional e hoje, ao final da residência, eu posso dizer que tive grandes desafios e algumas dificuldades. Sobre o maior aprendizado, diria que foram a responsabilidade e o compromisso com os usuários no campo da saúde, sobretudo, em relação ao paciente oncológico, que tem uma patologia cheia de mitos que é ainda bastante estigmatizada. Posso afirmar que a vivência nesse ambiente de trabalho me proporcionou transformações profissionais e pessoais, pois me fez refletir com mais propriedade e profundidade as implicações do processo de tratamento compreendido para além dos aspectos biológicos. Já os principais desafios na atuação junto aos usuários eram justamente na perspectiva de como eu poderia contribuir com a minha ação profissional, buscando a viabilização dos direitos em um cenário complexo de desmonte das políticas sociais, inclusive os que fazem parte da rede intersetorial, tão necessários para a manutenção do tratamento oncológico. Um ponto importante em meu aprendizado foi a possibilidade de trabalhar em equipe, pois tive grande aproximação com diversos saberes profissionais, e isso qualificou a minha atuação. Falando ainda em trabalho em equipe

com outras profissões, ressalto, como dificuldade, a linguagem técnica acerca da Oncologia, os conhecimentos biomédicos, tão distantes da nossa formação acadêmica. Outro desafio diz respeito à minha vinculação direta nas equipes como assistente social residente. Ser assistente social na saúde, um ambiente onde ainda impera a centralidade biomédica, já é um desafio, e estar na posição de residente, sendo profissional, sem ser reconhecido como tal, reflete ainda mais a hierarquia nesse espaço. Nos espaços sócio-ocupacionais, essa hierarquia se mostra claramente, tanto entre a equipe multiprofissional quanto em algumas das equipes de Serviço Social. Assim, é pertinente destacar que, mesmo a instituição em questão sendo uma das mais avançadas em relação ao reconhecimento da saúde por uma visão ampliada e humanizada, ainda é notado que, em determinados setores e clínicas, a questão hierárquica e a estratificação de posições no quadro dos componentes das equipes são bem fincadas. Aponto ainda, como dificuldade, a dualidade entre estar em processo de formação e assumir responsabilidades profissionais, ora compondo as escalas dos serviços como parte da equipe, ora sendo equiparada à estagiária (sem autonomia profissional) e sendo sempre excluída dos espaços coletivos de discussão (como reuniões de equipe), representando uma posição de subalternidade dentro da nossa própria categoria. Como um entrave em relação ao Programa de Residência do INCA, tem a questão da nossa não liberação para tratamento de saúde, sendo necessário compensar os dias de afastamento, mesmo com a apresentação dos atestados médicos. São dois anos vinculados a um programa de dedicação exclusiva, então é impossível não passar por situações de adoecimento, inclusive algumas que são geradas pelo desgaste em decorrência da própria residência. Eu me vi, por muitas vezes, deixando de realizar os próprios cuidados em relação à minha saúde para estar na residência, sendo contraditório ser um profissional de saúde e não cuidar da própria saúde. A residência tem seus fatores positivos, mas vem acompanhada de pesos e sobrecargas de grande magnitude. Existem diversos outros apontamentos, mas esses foram os mais visíveis e presentes na minha vivência e rotina institucional.

Comissão organizadora: O que você, enquanto aluna, identifica como diferencial na residência em Oncologia, em relação a outras residências em saúde?

Elisangela Saboia: Poucos são os relatos identificados de experiências que nos deem a perspectiva do funcionamento de outras residências

em saúde, entretanto, em recente participação no evento *VIII Encontro Estadual de Residências em Saúde do Rio de Janeiro*, realizado em 10 de novembro 2017, pude observar, por meio de depoimentos de residentes de outros programas e instituições, que eles vêm sofrendo com a ausência de valorização dos eixos teóricos e cumprimento dos planos político-pedagógicos dos cursos. Sendo assim, reconhecemos que a residência em oncologia oferecida pelo INCA está mais alinhada com a proposta de educação em serviço e demonstra esforço constante para o aprimoramento do programa, o que deveria ser regra, acaba por ser um diferencial.

Joyce Leal: Especificamente para a nossa categoria, podemos atuar em diversas outras políticas ou em diferentes setores dentro de uma mesma política, pois o arcabouço teórico que aprendemos durante a graduação possibilita essa amplitude. É possível realizar a junção de teoria e prática de forma crítica e seguir o nosso Projeto Ético-Político, identificando as particularidades de cada espaço sócio-ocupacional. Existe um diferencial da residência em oncologia, justamente por ser direcionada para um determinado tipo de adoecimento e também pelo fato de o câncer ser uma doença que impacta profundamente em diversos aspectos da vida do usuário, incluindo a sua rede social de apoio durante o processo de tratamento. As orientações básicas que realizamos na área de Oncologia diferenciam-se, em parte, das orientações que realizaríamos em outros espaços da saúde, todavia, a formação em Serviço Social oferece subsídios para a atuação em diferentes particularidades. A área de Oncologia é demasiadamente complexa, e tem requisitado profissionais com as qualificações do Serviço Social, o qual possui o ideário de analisar criticamente as demandas para além do aparente. É também um espaço importante de atuação para os assistentes sociais, levando em consideração que o câncer é uma doença ocasionada também pelas condições de vida da população, e que tem acometido cada vez mais os trabalhadores e as trabalhadoras, principalmente aqueles que fazem parte da população mais pauperizada em nosso país. Com isso, observei, durante a residência, que é necessária atualização constante das nossas práticas nesse espaço de trabalho. E a qualificação em si é contemplada, em parte, pelas aulas teóricas a que os residentes têm acesso, tanto no eixo específico quanto no eixo transversal. Acredito que a Residência em Oncologia do INCA tem grandes diferenciais, principalmente por ser muito bem estruturada, mas ainda tem algumas questões a avançar, pois pode ser um espaço ainda mais valoroso se houver trocas com outras

categorias fundamentais na relação multiprofissional em saúde. É inegável a necessidade de espaços para diálogo com os residentes da medicina, por exemplo. Outra questão de extremo valor é a ampliação de alguns módulos que são de suma importância, como os que nos possibilitam realizar atividades na rede de Atenção Básica e também de práticas integradas com outras categorias. O tempo disponibilizado para esses módulos tem sido insuficiente, levando-se em consideração a importância das discussões e atividades propostas que, a meu ver, qualificam demais a formação de profissionais para atuação no SUS. Ao final da residência, consigo avaliar que essas atividades podem contribuir muito mais do que os momentos em que estamos na assistência e que, muitas vezes, tornam-se a prática pela prática, sem muitos momentos de reflexão.

Comissão organizadora: Em sua opinião qual a maior contribuição dos assistentes sociais nas equipes multiprofissionais?

Elisangela Saboia: Acredito que a maior contribuição dos assistentes sociais nas equipes multiprofissionais seja substanciar a dimensão da integralidade do sujeito e a humanização dos atendimentos, trabalhando, junto à equipe, os determinantes sociais que interferem no processo saúde-doença, decodificando a realidade que muitas vezes não é compreendida por outros integrantes da equipe. A identificação e a análise de um contexto social que compromete o tratamento são indispensáveis para o trabalho do assistente social, mas também subsidiam intervenções dos demais profissionais envolvidos na assistência, uma vez que questões objetivas e subjetivas implicam diretamente a eficiência do tratamento. A aproximação do Serviço Social com as famílias tende a facilitar seu diálogo com a equipe, sendo requisitado a mediar essa comunicação quando se percebem dificuldades nas relações e no entendimento das propostas dessa equipe.

Joyce Leal: As nossas ações têm impactos diretos na vida dos usuários, assim como as das demais categorias, mas acredito que nossa maior contribuição está na busca pela viabilização dos direitos sociais, e, quando a gente pensa no direito à saúde, não dá para descolar o sentido sobre o que, de fato, significa a saúde em sua concepção ampliada. Os assistentes sociais têm um papel muito importante dentro das equipes multiprofissionais, principalmente na valorização da escuta qualificada daquilo que os usuários têm a dizer sobre si e sobre o contexto social em que estão inseridos. Além disso, as nossas intervenções não visam à

culpabilização dos sujeitos, mas à reflexão e às estratégias para superação das diversas situações que se apresentam diante das contradições impostas pela sociedade capitalista. Nesse sentido, nossa categoria consegue ter a percepção de que o trabalho na área da saúde é coletivo e não se constrói sozinho, por esse motivo, reconhece a importância de comunicação com as demais categorias profissionais, a fim de responder às demandas dos usuários. Além disso, nossos conhecimentos de âmbito intersetorial possibilitam pensar em estratégias por meio do suporte das políticas sociais e dos equipamentos disponíveis na rede, e, com isso, amplia-se a possibilidade de os usuários serem atendidos dentro de uma concepção de integralidade. Então, eu acredito que a nossa contribuição é de extrema importância, pois o direcionamento do nosso Projeto Ético-Político muito dialoga com os princípios do SUS.

Comissão organizadora: Sobre a relação entre saúde pública e Serviço Social, qual a maior contribuição e o maior desafio da Residência Multiprofissional em Oncologia?

Elisangela Saboia: Em um cenário de desmonte das políticas públicas, a saúde vem sofrendo ataques sistemáticos com o projeto de sucateamento avançando, orquestrado pelo ideário neoliberal no Brasil. Nesse contexto, a formação crítica e reflexiva e o Projeto Ético-Político do Serviço Social contribuem para a defesa da garantia do SUS, em síntese, o direito à saúde pública gratuita e universal. Logo, a maior contribuição se dá no compromisso com a efetivação e o fortalecimento do SUS. Para tanto, o grande desafio está no incentivo à participação popular e no controle social. Ocupar essas esferas e articular, com atores e movimentos sociais, estratégias de luta e resistência no enfrentamento da desconstrução da saúde pública.

Joyce Leal: Nossa atuação é política, então a Residência Multiprofissional em Oncologia do INCA tem um papel muito importante na defesa do SUS, e nossa contribuição deve estar alinhada nesse sentido. O INCA ainda se mantém com qualidade da prestação dos serviços à população, bastante diferenciada, inclusive, de outros hospitais no nosso país, que são mais impactados pelas iniciativas de precarização dos serviços de saúde do setor público. Isso porque, nos poucos espaços de discussão dos quais participei durante o período de residência, pude perceber como os outros locais da rede estão mais precarizados, principalmente na

Atenção Básica. Percebo que um grande desafio é tornar esse espaço de residência um local intercessor de luta, garantia e defesa do SUS. Os residentes do INCA deveriam ser estimulados a estar mais presentes em outros espaços coletivos de discussão, entendendo o potencial disso não só para a nossa formação, mas para a garantia dos direitos dos usuários e dos trabalhadores do SUS. Outro desafio diz respeito à própria assistência. Penso que, em diversas categorias, não excluindo o Serviço Social, existe certa dificuldade de compreensão sobre qual o real papel do residente. Nesse bojo, deve ser considerada a importância de publicização e entendimento do documento lançado pelo CFESS/Cress sobre as Residências Multiprofissionais, pois foram colocadas diversas questões importantes a serem pensadas e idealizadas. Algo que chama a atenção nesse documento é a reflexão sobre como tem sido necessário que os profissionais estejam repensando as residências em saúde em seu nível macro. Acredito que, se não pensamos de forma ampla, reforçamos práticas que não condizem com o projeto de sociedade que defendemos, e isso tem sido um desafio em alguns setores de várias categorias. A utilização do residente como mão de obra, por exemplo, é algo abordado nesse documento, e seria importante a reflexão sobre isso. Pois, diante de um cenário de precarização das políticas públicas, ocorre também a precarização do trabalho e isso afeta os trabalhadores da instituição, todavia, se esses trabalhadores não refletem criticamente sobre tal processo, acabam por assumir posicionamentos que mais contribuem para a manutenção dos aspectos dessa precarização.

Fim das entrevistas.

APÊNDICE 2

Encontros e desencontros: repercussões familiares no tratamento de Larissa (relato de experiência)

O estudo de caso aqui apresentado foi escrito por uma assistente social e uma psicóloga, ambas residentes multiprofissionais de uma instituição pública especializada em Oncologia, em que são tratados crianças e adolescentes com câncer. Nesse hospital, acontece o acompanhamento da criança e de sua família, o que facilita o vínculo entre esses sujeitos e a equipe multiprofissional.

O primeiro encontro com a criança de 2 anos, que aqui será chamada de Larissa⁶⁹, deu-se em sua primeira hospitalização, na qual manteve-se deitada e pouco comunicativa. Sempre acompanhada de sua mãe, Fernanda, 20 anos, natural do interior da Bahia, que, naquele momento, residia em Magé, na casa da ex-sogra. Segundo Fernanda, ela veio para o Rio de Janeiro grávida de Larissa, para constituir matrimônio com o seu ex-esposo, Pedro. Após o nascimento de Larissa, o relacionamento do casal terminou. Todavia, Fernanda permaneceu na cidade em razão do adoecimento da criança.

Durante o atendimento, Fernanda demonstrava dificuldade para expressar com clareza o itinerário terapêutico de Larissa, contudo conseguia relatar que, há cerca de um ano e meio, a menina apresentou dificuldades para deambular, foi quando procurou um pediatra, recebendo diagnóstico de doença neurológica, que a mãe não soube nomear. Desde então, realizou exames, recebeu diagnóstico de hidrocefalia e foi encaminhada para um instituto especializado em pediatria, onde passou a ser acompanhada e realizou várias consultas esporádicas. Com a criança em bom estado geral e não se sentindo acolhida pelo médico, Fernanda

⁶⁹ Todos os nomes são fictícios.

perguntou-lhe se poderia retornar para Bahia com Larissa. Segundo a mãe, o médico respondeu de maneira hostil, chegando a afirmar que a paciente poderia *“ir até para o inferno”*.

Retornando à Bahia e após seis meses residindo lá, Larissa apresentou piora clínica, emagrecida, não conseguindo falar e andar. A mãe decidiu voltar para o Rio de Janeiro, buscando auxílio médico. Ao retornar para a mesma instituição, foi realizada uma biópsia que evidenciou um tumor no cérebro, com laudo histopatológico de astrocitoma pilocítico. Após o diagnóstico, foi realizado o encaminhamento para a unidade de saúde oncológica especializada, para início de tratamento cirúrgico e quimioterápico.

Fernanda comunicou seu desejo de continuar o tratamento da filha na Bahia, pois teria apoio de seus familiares. Foi discutida a sua solicitação no *round*, e, após pesquisar hospitais próximos de sua cidade, concluiu-se que a solicitação da mãe era viável. Nessa ocasião, Fernanda revelou que Pedro realizou denúncia junto ao Conselho Tutelar durante o período em que estava morando na Bahia, afirmando que o emagrecimento da filha estava relacionado a possíveis maus-tratos.

Pedro foi chamado para uma interconsulta com a Psicologia e o Serviço Social. Ele compareceu e demonstrou interesse no tratamento da filha. Ao longo do atendimento, Pedro deteve-se a contar sobre seu relacionamento com Fernanda, expôs seu ressentimento com o término e o desejo de retomar a relação. O pai relatou que fez denúncia ao Conselho Tutelar após ver fotos de Larissa muito emagrecida e posteriormente confessou que a atitude também foi movida por ciúmes, ao saber que Fernanda teria iniciado um novo relacionamento. Pedro chorou e disse estar arrependido, pois não tinha conhecimento da grave doença da filha.

Após o relato de Pedro, a assistente social entrou em contato com o Conselho Tutelar para discutir o caso e buscar soluções. Enquanto isso, em razão do quadro da paciente, a equipe decidiu colocar uma sonda e agendar o procedimento cirúrgico de Larissa, sem excluir a possibilidade da continuação do tratamento em outra cidade.

Larissa recebeu alta e retornou dois meses depois para a cirurgia, apresentando significativa melhora. Ganhou peso, voltou a caminhar, brincar e mostrou-se falante. Fernanda passou a contar com o auxílio de sua mãe, que veio para o Rio de Janeiro colaborar no cuidado da neta. Afirmou estar tranquila frente ao tratamento da filha, em razão da nítida

melhora da criança, que *"agora parece uma criança normal"*. Fernanda diz se sentir acolhida pelos profissionais do INCA e estar amparada por sua mãe, que lhe traz segurança durante o período.

O caso de Larissa traz a reflexão sobre as possibilidades nessa clínica e a importância de um trabalho interdisciplinar entre os profissionais que compõem a equipe. Além disso, pode-se pensar que cada encontro ou desencontro entre o profissional e o paciente e/ou sua família são únicos, e os vínculos estabelecidos entre eles são singulares, podendo interferir no percurso do tratamento. O trabalho com crianças e adolescentes é marcado também por encontros extramuros do hospital, nos quais é preciso realizar uma articulação frequente entre as diversas instituições a fim de garantir a integralidade do atendimento. Por fim, esse caso também mostra que o tratamento oncológico abrange não só os aspectos físicos, mas também os psicossociais, exigindo dos profissionais um olhar para além da doença.

APÊNDICE 3

Equipe de elaboração

APRESENTAÇÃO

Kassia de Oliveira Martins Siqueira

Doutora em Políticas Públicas e Formação Humana pela Universidade do Estado do Rio de Janeiro (Uerj), com período sanduíche no Programa Doutoral de Antropologia da Universidade de Coimbra, em Portugal. Mestre em Políticas Públicas e Formação Humana pela Uerj. Especialista em Serviço Social e Saúde pela Uerj. Assistente social do INCA. E-mail: ksiqueira@inca.gov.br.

Luciana da Silva Alcântara

Doutora e mestre em Serviço Social pela Uerj. Assistente social do INCA. Coordenadora dos projetos *Assistência aos portadores de câncer de laringe sob a perspectiva da integralidade: a abordagem interdisciplinar do assistente social e do enfermeiro no INCA*, *Judicialização e o acesso ao tratamento oncológico: estudo no Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva* e *Previdência e assistência social no Brasil: considerações sobre o acesso do paciente oncológico à proteção social*, aprovados pelo CEP-INCA. E-mail: lalcantara@inca.gov.br.

Ana Raquel de Mello Chaves

Assistente social do INCA. Mestre em Serviço Social pelo Programa de Pós-graduação em Serviço Social da Uerj (PPGSS/Uerj). Possui especialização em Serviço Social em Oncologia pelo INCA. E-mail: achaves@inca.gov.br.

Renata Cristina Mendes Lima

Assistente social do INCA. Pós-graduada em Serviço Social e Saúde pela Uerj. Mestranda em Serviço Social pela Uerj. E-mail: renata.lima@inca.gov.br.

CAPÍTULO 1. Coordenação e docência no módulo Práticas Integradas, da Residência Multiprofissional em Oncologia do Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva: desafios à integralidade e à interdisciplinaridade

Patrícia Fonseca dos Reis

Doutoranda em Ciências Médicas pela Uerj. Nutricionista do INCA. Coordenadora da área de Nutrição da Residência Multiprofissional em Oncologia do INCA. Mestre em Ciências e Fisiopatologia Clínica e Experimental pela Uerj. Residência em Nutrição Clínica no Hospital Universitário Pedro Ernesto (Hupe), Uerj. Especialista em Nutrição Clínica pelo Instituto de Pós-graduação Médica Carlos Chagas (IPGMCC). E-mail: patricia.reis@inca.gov.br.

Kassia de Oliveira Martins Siqueira

Doutora em Políticas Públicas e Formação Humana pela Uerj, com período sanduíche no Programa Doutoral de Antropologia da Universidade de Coimbra, em Portugal. Mestre em Políticas Públicas e Formação Humana pela Uerj. Especialista em Serviço Social e Saúde pela Uerj. Assistente social do INCA. E-mail: ksiqueira@inca.gov.br.

CAPÍTULO 2. Itinerário terapêutico e Serviço Social: a trajetória de crianças e adolescentes com câncer

Brenda Gomes dos Santos

Assistente Social graduada pela Uerj. Residente do Programa de Residência Multiprofissional em Oncologia do INCA. E-mail: santosbrend@hotmail.com.

Luciana da Silva Alcântara

Doutora e mestre em serviço social pela Uerj. Assistente social do INCA. Coordenadora dos projetos *Assistência aos portadores de câncer de laringe sob a perspectiva da integralidade: a abordagem interdisciplinar do assistente social e do enfermeiro no INCA*, *Judicialização e o acesso ao tratamento oncológico: estudo no Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva* e *Previdência e assistência social no Brasil: considerações sobre o acesso do paciente oncológico à proteção social*, aprovados pelo CEP-INCA. E-mail: lalcantara@inca.gov.br.

CAPÍTULO 3. Práticas Integradas em Oncologia: um potente dispositivo para novas práticas de cuidado

Paula Lorena Moura de Andrade Gomes

Psicóloga. Especialista em Oncologia pelo INCA. Mestranda em Saúde Pública pela Escola Nacional de Saúde Pública (Ensp) da Fundação Oswaldo Cruz (Fiocruz). E-mail: paula.moura.gomes@gmail.com.

Bruno Oliveira da Silva

Assistente social graduado pela Uerj. Especializando em Saúde Mental pelo Instituto de Psiquiatria da Universidade Federal do Rio de Janeiro (Ipub/UFRJ) e especialista em Oncologia pela Residência Multiprofissional em Oncologia do INCA. Email: obruno2006@hotmail.com.

Thalyta Cássia de Freitas Martins

Enfermeira. Especialista em Oncologia pelo INCA. Mestranda pelo Programa de Pós-graduação em Ciências da Saúde da Universidade Federal de Viçosa. E-mail: enfermeirathalyta@gmail.com.

Epamela Sulamita Vítor de Carvalho

Fisioterapeuta. Especialista em Oncologia pelo INCA. Especializando em Fisioterapia em Unidade de Terapia Intensiva pelo Centro Universitário UniRedentor. E-mail: epamela_carvalho@hotmail.com.

CAPÍTULO 4. As mudanças nos modos de vida dos usuários transplantados de células-tronco hematopoiéticas: desafio das políticas públicas para o atendimento das necessidades dos usuários do Centro de Transplante de Medula Óssea

Priscilla Bezerra da Silva dos Santos Maia

Assistente social graduada pela UFF. Mestranda em Serviço Social pela Uerj; especialista em Oncologia pela Residência Multiprofissional em Oncologia do INCA. Email: pri_bezerraa@yahoo.com.br.

Monica da Silva Ferrarez

Assistente social formada pela Uerj. Atuando no cargo de Tecnologista, na função de assistente social do Cemo/INCA, com representação na Comissão de Ensino do Serviço Social na Residência Multiprofissional, sendo docente, coordenadora de módulo de ensino,

preceptora e orientadora na referida residência. Mestre em Serviço Social na área de concentração Política Social e Trabalho pela Uerj. Email: monica.ferrarez@ig.com.br.

CAPÍTULO 5. Desigualdade social, câncer e sua associação na literatura científica

Ana Laura Borges Aranda

Graduada em Serviço Social pelo Centro Universitário Franciscano (Unifra). Especialista em Gestão e Atenção Hospitalar no SUS pela Universidade Federal de Santa Maria (UFSM/RS). Especialista em Serviço Social e Oncologia pelo INCA (2015). Assistente Social do Centro de Atenção Psicossocial da Uerj. E-mail: laura.aborges@hotmail.com.

CAPÍTULO 6. A saúde do homem em questão: um estudo sobre as repercussões sociais decorrentes do adoecimento por câncer de próstata

Camilla de Alvarenga Silva

Assistente social formada pela UFF. Pós-graduada pelo Programa de Residência Multiprofissional em Oncologia do INCA. Mestranda do Programa de Pós-graduação em Serviço Social e Desenvolvimento Regional da UFF. E-mail: camillaalvarenga@id.uff.br.

Ana Raquel de Mello Chaves

Assistente social do INCA. Mestre em Serviço Social pelo PPGSS/Uerj. Possui especialização em Serviço Social em Oncologia pelo INCA. E-mail: achaves@inca.gov.br.

Luciana da Silva Alcântara

Doutora e mestre em serviço social pela Uerj. Assistente social do INCA. Coordenadora dos projetos *Assistência aos portadores de câncer de laringe sob a perspectiva da integralidade: a abordagem interdisciplinar do assistente social e do enfermeiro no INCA*, *Judicialização e o acesso ao tratamento oncológico: estudo no Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva* e *Previdência e assistência social no Brasil: considerações sobre o acesso do paciente oncológico à proteção social*, aprovados pelo CEP-INCA. E-mail: lalcantara@inca.gov.br

Renata Cristina Mendes Lima

Assistente social do INCA. Pós-graduada em Serviço Social e Saúde pela Uerj. Mestranda em Serviço Social pela Uerj. E-mail: renata.lima@inca.gov.br.

CAPÍTULO 7. Entre o público e o privado, que lugar para o invisível?

Monica Marchese Swinerd

Psicóloga do HC I, INCA. Chefe da Seção de Psicologia. Mestre em Pesquisa e Clínica em Psicanálise pela Uerj. Especialista em Atendimento Psicanalítico em Instituição pelo Ipub/UFRJ. Docente, preceptora e supervisora do Programa de Residência Multiprofissional em Oncologia do INCA. E-mail: mswinerd@inca.gov.br.

CAPÍTULO 8. A inserção da assistência domiciliar nas práticas de saúde: da implementação no Sistema Único de Saúde à assistência aos pacientes oncológicos em cuidados paliativos

Sandra Corrêa de Almeida Diniz

Assistente social do Serviço de Oncologia do Hospital Barão de Lucena, em Recife/PE. Graduada em Serviço Social pela UFF. Especialista em Oncologia pelo INCA. E-mail: sandracadiniz@gmail.com.

CAPÍTULO 9. Mulheres com câncer de mama e linfedema: os limites para o acesso aos direitos sociais

Cristiane Maria da Costa Fernandes

Assistente social graduada pela Uerj. Especialista em Oncologia pela Residência Multiprofissional em Oncologia do INCA. E-mail: cris.fernandes@yahoo.com.br.

Cláudia Domingues Guimarães

Graduada em Serviço Social pela Uerj. Especialista em Políticas Sociais e em Serviço Social e Saúde pela Faculdade de Serviço Social da Uerj. Mestre em Saúde Coletiva pelo Instituto de Medicina Social (IMS) da Uerj. Assistente social do INCA. Email: cdguimaraesrj@gmail.com.

CAPÍTULO 10. Estado, política de saúde e Residências Multiprofissionais: reflexões a partir das categorias gramscianas

Luciana Rodrigues Gonçalves

Assistente Social graduada pela UFRJ (2008). Sanitarista (2012). Mestranda em Serviço Social pela Uerj. Especialista em Oncologia pela Residência Multiprofissional do INCA e especialista em Gestão e Educação Ambiental. Email: luciana_seso@hotmail.com.

CAPÍTULO 11. O direito a acompanhante na hospitalização das pessoas com câncer

Jessica de Jesus Kós

Assistente social pela UFRJ. Especialista em Serviço Social em Oncologia pelo Programa de Residência Multiprofissional em Oncologia do INCA. Assistente social da Companhia Estadual de Águas e Esgotos do Rio de Janeiro. E-mail: jessicajkos@gmail.com.

Daniele Batista Brandt

Assistente social pela Uerj. Especialista em Gênero e Sexualidade pelo IMS/Uerj. Especialista em Política e Planejamento Urbano e Regional pelo Instituto de Pesquisa e Planejamento Urbano e Regional (Ippur/UFRJ). Doutoranda e mestre em Serviço Social pela Uerj. Assistente social do INCA. Professora-assistente da Faculdade de Serviço Social da Uerj. Pesquisadora do Programa de Estudos *Trabalho e Política* da Faculdade de Serviço Social (FSS/Uerj). E-mail: dbrandt@inca.gov.br.

CAPÍTULO 12. Desafios e possibilidades de atuação do assistente social em uma equipe multiprofissional: um estudo a partir da Residência Multiprofissional em Saúde da Secretaria de Estado de Saúde do Distrito Federal

Karen Silva Mota

Graduada em Serviço Social pela Universidade Católica de Brasília. Especialista em Gerontologia pela Universidade Federal de Tocantins. Residente Multiprofissional em Saúde Coletiva pela ESCS, Brasília. E-mail: karen.smota@gmail.com.

CAPÍTULO 13. Residência Multiprofissional de Odontologia em Oncologia: a singularidade de uma experiência de formação multiprofissional em cenário de prática do Sistema Único de Saúde

Suellen Vieira do Nascimento

Graduada em Odontologia pela Faculdade de Odontologia da Universidade de São Paulo (Fosp). Residente Multiprofissional do Programa de Transplante e Captação de Órgãos da Universidade Federal de São Paulo (Unifesp). E-mail: suu.nascimento@gmail.com.

Giuliano Saraceni Issa Cossolin

Residência e mestrado em Ciências da Saúde, área de Oncologia, ambos pelo Centro de Tratamento e Pesquisa Hospital do Câncer de São Paulo – A. C. Camargo. Cirurgião Bucomaxilofacial, Estomatologista e Especialista em Dor Orofacial do Hospital Santa Catarina de São Paulo. Preceptor da Residência em Área Profissional da Saúde – Cirurgia e Traumatologia Bucomaxilofacial do Hospital Municipal do Tatuapé, da Prefeitura de São Paulo. E-mail: gcossolin@gmail.com.

Simone Rennó Junqueira

Graduada em Odontologia pela Fosp. Mestre em Deontologia e Odontologia Legal pela Fosp. Doutora em Saúde Pública pela Fosp. Professora-associada do Departamento de Odontologia Social da Fosp. Coordenadora do Mestrado Profissional Interunidades de Formação Interdisciplinar em Saúde da Fosp, Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo (EEUSP) e Faculdade de Saúde Pública da Universidade de São Paulo (FSPUSP). E-mail: srj@usp.br.

CAPÍTULO 14. Pediatria e cuidados paliativos no Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva: alguns dilemas teórico-práticos

Gabrieli Branco Martins

Assistente social graduada pela UFF. Mestranda em Saúde Pública pela Escola Nacional de Saúde Pública da Fundação Oswaldo Cruz (Ensp/Fiocruz) e especialista em Oncologia pela Residência Multiprofissional em Oncologia do INCA. Atualmente é professora colaboradora do Curso *Práxis Psi* e integrante da pesquisa: *Uma análise sobre o acesso das famílias dos pacientes pediátricos do INCA à rede de atenção oncológica e de proteção social*. E-mail: gabrielimartins@id.uff.br.

Senir Santos da Hora

Assistente social do Ministério da Saúde, atuando na clínica de Pediatria do INCA. Doutoranda em Serviço Social pela Uerj e mestre em Serviço Social e Desenvolvimento Regional pela UFF. E-mail: senirsantos@hotmail.com.

CAPÍTULO 15. O Serviço Social na Residência Multiprofissional em Oncologia do Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva

Bruno Oliveira da Silva

Assistente social graduado pela Uerj. Especializando em Saúde Mental pelo Ipub/UFRJ e especialista em Oncologia pela Residência Multiprofissional em Oncologia do INCA. Email: obruno2006@hotmail.com.

Cristiane Fernandes

Assistente social graduada pela Uerj e especialista em Oncologia pela Residência Multiprofissional em Oncologia do INCA. E-mail: cris.fernandes@yahoo.com.br.

Gabrieli Branco Martins

Assistente social graduada pela UFF. Mestranda em Saúde Pública pela Ensp/Fiocruz e especialista em Oncologia pela Residência Multiprofissional em Oncologia do INCA. Atualmente é professora colaboradora do Curso *Práxis Psi* e integrante da pesquisa: *Uma análise sobre o acesso das famílias dos pacientes pediátricos do INCA à rede de atenção oncológica e de proteção social*. E-mail: gabrielimartins@id.uff.br.

Priscilla Bezerra da Silva dos Santos Maia

Assistente social graduada pela UFF. Mestranda em Serviço Social pela Uerj; especialista em Oncologia pela Residência Multiprofissional em Oncologia do INCA. Email: pri_bezerraa@yahoo.com.br.

Luciana Rodrigues Gonçalves

Assistente Social graduada pela UFRJ (2008). Sanitarista (2012). Mestranda em Serviço Social pela Uerj. Especialista em Oncologia pela Residência Multiprofissional do INCA e especialista em Gestão e Educação Ambiental. Email: luciana_seso@hotmail.com.

CAPÍTULO 16. Os desafios da Residência Multiprofissional em Oncologia no processo de formação em saúde do assistente social

Brenda Gomes dos Santos

Assistente Social graduada pela Uerj. Especializanda do Programa de Residência Multiprofissional em Oncologia do INCA. E-mail: santosbrend@hotmail.com.

Carolina Santarneckchi

Assistente Social graduada pela Universidade Estadual de Londrina (UEL). Especializanda do Programa de Residência Multiprofissional em Oncologia do INCA. E-mail: carolina.santarneckchi@hotmail.com.

Joana Polycarpo Torres

Assistente Social graduada pela UFF. Especializanda do Programa de Residência Multiprofissional em Oncologia do INCA. E-mail: joanapolycarpo@hotmail.com.

Joyce Helena Martins Leal

Assistente Social graduada pela UFF. Especialista em Gestão Pública Municipal pelo Programa de Especialização do Instituto de Ciências Humanas e Sociais da UFF. Especializanda do Programa de Residência Multiprofissional em Oncologia do INCA. E-mail: joyce.leal@hotmail.com.

Luciene Rodrigues da Silva Garcia Augusto

Assistente Social graduada pela UFF. Especializanda do Programa de Residência Multiprofissional em Oncologia do INCA. E-mail: lucienegarciaaugusto@gmail.com.

Thayana Christina de Castro Miller

Assistente Social graduada pela Uerj. Especializanda do Programa de Residência Multiprofissional em Oncologia do INCA. E-mail: thayana.uerj.pet@gmail.com.

CAPÍTULO 17. Reflexões sobre o primeiro ano no Programa de Residência Multiprofissional do Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva: a experiência do assistente social em Oncologia

Joyce Helena Martins Leal

Assistente Social graduada pela UFF. Especialista em Gestão Pública Municipal pelo Programa de Especialização do Instituto de Ciências Humanas e Sociais da UFF. Especializanda do Programa de Residência Multiprofissional em Oncologia do INCA. E-mail: joyce.leal@hotmail.com.

Karin Rejane Pichelli

Assistente Social graduada pela Pontifícia Universidade Católica do Paraná. Especializanda do Programa de Residência Multiprofissional em Oncologia do INCA. E-mail: karin.pichelli@yahoo.com.br.

Thaís Cavalcanti Marques

Assistente Social graduada pela UFRJ. Especialista em Psicologia Jurídica pelo Programa de Pós-graduação A Vez do Mestre (AVM) da Universidade Cândido Mendes e mestre pelo Programa de Pós-graduação em Serviço Social e Desenvolvimento Regional da UFF. Especializanda do Programa de Residência Multiprofissional em Oncologia do INCA. E-mail: thais_marques@globo.com.

APÊNDICE 1. Entrevista realizada com as assistentes sociais residentes e especializandas em Oncologia

Elisangela Ribeiro Lopes Saboia

Assistente social residente multiprofissional do INCA – 1º ano.

Joyce Helena Martins Leal

Assistente social residente multiprofissional do INCA – 2ºano.

APÊNDICE 2. Encontros e desencontros: repercussões familiares no tratamento de Larissa (relato de experiência)

Bárbara de Mello Valente

Psicóloga pelo Centro Universitário do Rio Grande do Norte (UNI-RN) e especialista em Oncologia pelo INCA. E-mail: barbaramellov@hotmail.com.

Brenda Gomes dos Santos

Assistente Social graduada pela Uerj. Especialista em Oncologia pelo INCA. E-mail: santosbrend@hotmail.com.

Esse livro foi impresso em offset,
papel couché mate, 120g, 1/1.
Fonte: Open Sans, corpo 10
Rio de Janeiro, 2018.



978-85-7310-354-2

DISQUE SAÚDE



Ouvidoria Geral do SUS

Biblioteca Virtual em Saúde Prevenção e Controle de Câncer
<http://controlecancer.bvs.br/>



MINISTÉRIO DA
SAÚDE