

SERVIÇO SOCIAL E CUIDADOS PALIATIVOS EM ONCOLOGIA: ESTRATÉGIAS DE INTERVENÇÃO NOS CUIDADOS NO FIM DA VIDA

JEANE ALVES DA SILVA

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação Interinstitucional (MINTER) em Oncologia da Fundação Antônio Prudente em Parceria com Universidade Federal do Vale do São Francisco, para obtenção do título de Mestre em Ciências.

Área de concentração: Oncologia

Orientadora: Dra. Maria Angélica Ferreira Dias

Coorientadora: Dra. Andréa Geórgia de Souza Frossard

São Paulo

2019

FICHA CATALOGRÁFICA
Preparada pela Biblioteca da Fundação Antônio Prudente

Silva, Jeane Alves

Serviço social e cuidados paliativos em oncologia: estratégias de intervenção nos cuidados no fim da vida / Jeane Alves da Silva – São Paulo, 2019.

107p.

Dissertação (Mestrado)- Programa de Pós-Graduação Interinstitucional (MINTER) em Oncologia da Fundação Antônio Prudente em Parceria com Universidade Federal do Vale do São Francisco

Curso de Pós-Graduação em Ciências - Área de concentração: Oncologia.

Orientadora: Maria Angélica Ferreira Dias

Descritores: 1. Serviço Social/Social Work. 2. Neoplasias/Neoplasms. 3. Cuidados Paliativos na Terminalidade da Vida/Hospice Care. 4. Literatura de Revisão como Assunto/Review Literature as Topic

Embora ninguém possa voltar
atrás e fazer um novo começo,
qualquer um pode começar a
fazer um novo fim.

CHICO XAVIER

DEDICATÓRIA

Dedico esse trabalho especialmente ao meu filho Luiz Gabriel Alves da Silva por contribuir para que eu me tornasse ainda mais forte a cada dificuldade apresentada e por me possibilitar acreditar sempre que o amor é a melhor força e energia que nos move em busca dos nossos sonhos.

AGRADECIMENTOS

A realização dos agradecimentos pode ser encarada por muitos como um procedimento formal e circunstancial, mas, para mim assume um enorme valor, pois sempre entendi que a gratidão é uma carta de amor que emitimos ao Universo. Neste processo, apesar do percurso de investigação ser essencialmente solitário, percebia cada vez mais que sempre vale a pena não desistir quando nosso coração e alma se entrelaçam na busca da realização dos nossos objetivos.

Nessa caminhada identifiquei um conjunto de pessoas especiais e tenho plena certeza que sem elas tudo teria sido diferente. É na junção de todos os apoios e incentivos que nos felicitamos, cada um diferente do outro, com seu jeitinho e suas limitações, mas ao lado, torcendo e colaborando pela realização.

Contudo, agradeço imperativamente em primeiro lugar a Deus por me permitir estar nesse mundo tentando ser útil e aprender diariamente, pois sei que estaremos sempre o representando quando fazemos o bem aos outros.

Agradeço aos meus pais: Gabriel Alves e Isabel Maria Alves, por todo o cuidado, paciência e amor compartilhado, por cuidar tão bem do meu filho nas minhas ausências, à minha mãe especialmente pela força, atenção e incentivo nos períodos de maior cansaço e/ou desmotivação e por me lembrar, diariamente, que a minha perseverança visando meu progresso pessoal e profissional deve ser sempre relacionada com a humildade e a verdade.

Ao meu irmão Geovane Alves, ao meu sobrinho Gabriel Henrique pela torcida e a todos os meus familiares que me apoiaram, especialmente: Liara Júnia, Andressa Romara, Joseana Silva, Liana Mara, Renata Alves, Livia Nazaré, Matheus Villa, Andrey Romário, Tia Zezé, Tia Rosária, Tia Ceres, Tio Irineu e Antônio Milani.

Agradeço com o coração repleto de paz a Professora Doutora Maria Angélica Dias, orientadora desta dissertação, pela paciência e estímulo.

À minha Coorientadora Professora. Dra. Andréa Geórgia de Souza Frossard, por ter acreditado em mim e pela sintonia na apreensão do meu

desenvolvimento no campo dos Cuidados Paliativos Oncológicos. Pelo seu conhecimento e sugestões pertinentes que auxiliaram na definição do caminho a seguir, pela sua disponibilidade, cuidado e carinho. Muito obrigada a vocês duas por tudo. Sou imensamente grata!

Aos professores doutores: Ricardo Lima e Fernando A. Soares (A.C.Camargo) pelo apoio!

Aos pacientes oncológicos em Cuidados Paliativos (in memoriam) que eu tive a oportunidade de desenvolver o meu trabalho técnico e humanizado durante cinco anos, em um ambulatório de oncologia, na região do Vale do São Francisco. Gratidão a minha Tia amada Nucky, avô José dos Santos (Zé Mundoca) e amigos: Marcílio Alexandrino, Alcides Alves, Everaldo Paulino.

Aos amigos, pela força, apoio incondicional e pelos momentos de cumplicidade: Cláudia Grisi (Cacau); Pedro Agnel, Lorena Augusta, Kamila Alencar, Venâncio De Sant'Ana, presentes lindos em forma de gente que ganhei para vida através do Mestrado.

Às pessoas lindas e especiais que estão sempre disponíveis dedicando seu amor e cuidado, próximas fisicamente ou não: Marcel Mariano, Célia Maria Liberato, Aretuza Henrique, Chirley Cordeiro, Keylla Roberta, Elisângela Moura, Adriana Moreira, Luana Trindade, Jamile Fernandes, Sônia Martins, Edinalva Fernandes, Lorena Monken, Geovana Martins, Janice Gomes, Sara Machado, Regiane Freitas, Ladjane David, Graziela Araújo, Nina Duarte, Marilane Costa, Ângela Cheeresse, Cristiane Borges, Andreska Alex, Márcia Dias, Ana Verena, Sheila Andréa, Renata Lopes, Kassandra Ferreira, Paloma Lincoln, Thaize Rabelo.

Aos queridos amigos: Edinaldo Gomes, Marcos Canuto, Lívio Mário Nunes, Caio Jacome, Evani Santos, Marcos Victor, André Ângelo Mororó, Júnior Cebola, Marcelo Nascimento e Leonardo Ricardo.

Aos amigos especiais do Grupo Espirita de Petrolina-GESP por todo apoio: Marcos Elesbão, Lalita Xavier, Rubens Nascimento, Silvana Brito, Sócrates Donato, Patrícia Costa (Tita), Larissa Soeiro, Madga Almeida e Neide Souza.

Aos assistentes sociais especiais: Maria Valéria Correia, Letícia Andrade (SP), Rosa Prêdes, Jane Rocha, Isabel Angelim, Nazarela Rêgo, Cislene Bandeira, Thaysa Mariah, Heleni Àvila, Aleide Lima, Márcia Carvalho, Dilma Franklin, Cristiane Damasceno, Isabela Barros, Luciana

Alcântara, João Marcos Weguelin e Márcia Lima (INCA-RJ), Lucimar Vale, Joelma Carla e Mariléa Braga pela força e incentivo.

Às lindas psicólogas: Tatiany Torres e Saionara Amarante, meu muito obrigado por todo carinho. As amigas enfermeiras do meu coração: Márcia Pamponet e Cláudia Cavalcanti.

As pessoas especiais da APALA Maceió/AL: Rozenita Gomes, Márcia Eugênia, Maria Vitória Tenório, Roberta Fernandes, Sandra Agrelli.

Às grandes e lindas amigas guerreiras: Eva Mariah (Evinha), Leciane Lima (Leca), Margareth Castro, Ana Gleyce Diniz, por me mostrar que com fé em Deus, força e amor a vitória é possível!

Às pessoas lindas da SEDU: Nara Itla, Joelma Reis, Alessandra Pacheco, Willany Reis, Margareth Zaponni, Vera Lúcia, Maria Anelice, Anyelle Brito e Marcos Gibor pelo incentivo e cuidado nos momentos difíceis.

Gratidão ao gestor municipal Miguel Coelho, Dorian Secchi, Jorge Assunção, Francinete Nery, Ricardo Alves e Jessica Secchi da SEDESH pelo apoio carinhoso nesse processo.

Aos queridos da UNIVASF: Aidil Silva Conceição, Olinda de Aquino, Marta Freitas e equipe de recepção da biblioteca pela atenção e apoio, grata pelo imenso cuidado de vocês.

Aos amigos do Grupo Reviver da época do Colégio Anglo, agradeço de coração a cada um: Sheila Andréa, Dorival Alcar, Thaís Menolidi, Julimar Medeiros, Nadja Suely, Carla Coelho, Alex Sena, Grayce Isabelle, Fábio Tavares, Daniele Cassandra, Paula Maria, Fabiano Foguinho, Carina Carolina, Isadora Coelho, Deijamélia Leonardo, Marcelo Bezerra, José Santiago.

A todos que contribuíram desde o início até finalização deste trabalho: o meu carinho, gratidão e energias de amor emanadas.

RESUMO

Silva JA. **Serviço social e cuidados paliativos em oncologia: estratégias de intervenção nos cuidados no fim da vida**. São Paulo; 2019. [Dissertação de Mestrado-Programa de Pós-Graduação Interinstitucional (MINTER) em Oncologia da Fundação Antônio Prudente em Parceria com Universidade Federal do Vale do São Francisco]

A investigação apresenta um panorama sobre o processo de trabalho do Assistente Social no campo dos Cuidados Paliativos em Oncologia, dando luz à fase dos cuidados no fim da vida. A pesquisa visa a realizar uma pesquisa bibliográfica com base em obras clássicas do Serviço Social e uso do método de revisão narrativa sobre a intervenção dos assistentes sociais em Cuidados Paliativos no campo em foco. O estudo descreve e desenvolve uma análise acerca das estratégias desenvolvidas pelo assistente social, na assistência direta à população em condições de vulnerabilidade, considerando, entre outros aspectos, a autonomia e tomada de decisão, nos termos das Diretrizes Antecipadas de Vontade. Conclui-se afirmando o necessário aprofundamento da temática no campo do Serviço Social.

Descritores: Serviço Social. Neoplasias Cuidados Paliativos na Terminalidade da Vida. Literatura de Revisão como Assunto

SUMMARY

Silva JA. **[Social service and palliative care in oncology: intervention strategies in the care at the end of life]**. São Paulo; 2019. [Dissertação de Mestrado-Programa de Pós-Graduação Interinstitucional (MINTER) em Oncologia da Fundação Antônio Prudente em Parceria com Universidade Federal do Vale do São Francisco]

The research presents an overview of the work process of the Social Worker in the field of Palliative Care in Oncology, giving light to the phase of care at the end of life. The research aims to carry out a bibliographic research based on classic works of the Social Service and use of the method of narrative review on the intervention of social workers in Palliative Care in the field in focus. The study describes and develops an analysis of the strategies developed by the social worker, in direct assistance to the population in conditions of vulnerability, considering, among other aspects, autonomy and decision making, under the terms of the Advance Directives of Will. It concludes by affirming the necessary deepening of the thematic in the field of Social Work.

Key words: Social Work. Neoplasms. Hospice Care. Review Literature as Topic

LISTA DE QUADROS

Quadro 1	Intervenção do Serviço Social.....	36
Quadro 2	Atuação específica do Assistente Social em Cuidados Paliativos Oncológicos.....	53
Quadro 3	Atuação específica do Assistente Social nos Cuidados Paliativos Oncológicos.....	55
Quadro 4	Atuação específica do Assistente Social nos Cuidados Paliativos Oncológicos.....	56
Quadro 5	Atividades centrais do Assistente Social nos Cuidados Paliativos Oncológicos.....	58
Quadro 6	Atuação específica do Assistente Social nos Cuidados Paliativos Oncológicos.....	65
Quadro 7	Panorama das principais demandas apresentadas pelo Serviço Social na assistência na fase de cuidados no final da vida.....	67

ÍNDICE

1	INTRODUÇÃO	1
2	FUNDAMENTAÇÃO TEÓRICA	5
3	OBJETIVOS	7
3.1	Objetivo geral	7
3.2	Objetivos Específicos	7
4	METODOLOGIA	8
5	DISCUSSÃO E RESULTADOS	10
5.1	O atual panorama dos Cuidados Paliativos no Brasil	10
5.1.1	Trajetos históricos do Serviço Social no campo dos Cuidados Paliativos Oncológicos	17
5.1.2	O Serviço Social e as Diretivas Antecipadas de Vontade	24
6	A INTERVENÇÃO PROFISSIONAL DO SERVIÇO SOCIAL COM ACIENTES ONCOLÓGICOS EM CUIDADOS PALIATIVOS EM CONDIÇÃO DE VULNERABILIDADE SOCIAL	34
6.1	A Definição de Vulnerabilidade.....	38
7	AS PRÁTICAS ASSISTENCIAIS DO SERVIÇO SOCIAL NOS CUIDADOS NO FIM DA VIDA	48
7.1	As práticas assistenciais interdisciplinares do Serviço Social nos cuidados no fim da vida	76
7.1.1	Estratégias de intervenção do Assistente Social	84

8	LIMITES E POSSIBILIDADES POSTOS À PRÁTICA PROFISSIONAL.....	92
9	CONSIDERAÇÕES FINAIS	95
10	REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS	98

ANEXOS

Anexo 1 Cartilha sobre cuidados paliativos

Anexo 2 Cartilha dos direitos sociais da pessoa com câncer (INCA)

1 INTRODUÇÃO

Nas últimas décadas há um aumento progressivo de casos de câncer no mundo. Conforme *Internacional Agency for Research on Cancer* (IARC 2012), no âmbito mundial, foram observados 14,1 milhões casos de câncer, além de 8,2 milhões de mortes. De tal modo, esta doença consiste na segunda causa de morte no mundo, sendo que mais de 70% dos casos ocorreram nos países em desenvolvimento, como no Brasil.

No país, o Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva (INCA) como órgão responsável pelo desenvolvimento da política integrada de controle e prevenção do câncer projetou para o biênio de 2018/2019 a ocorrência de 600 mil novos casos. Segundo o Ministério da Saúde em 2018, entre os novos casos, existem aqueles que se encontram em estadiamento avançado, que nunca realizaram tratamento e/ou já fora de possibilidades terapêuticas curativas.

Conforme HERMES e LAMARCA (2013), os Cuidados Paliativos foram definidos pela Organização Mundial de Saúde OMS, em 1990 e redefinidos posteriormente, em 2002, como um tratamento que aperfeiçoa a qualidade de vida dos pacientes e seus familiares, com medidas de conforto por meio do controle da dor, do sofrimento e dos problemas de origem psicossocial e espiritual, provocados pela evolução da doença.

Atualmente os Cuidados Paliativos são definidos pela OMS (2017) como:

Uma abordagem que melhora a qualidade de vida dos pacientes (adultos ou crianças) e de seus familiares que enfrentam problemas associados a doenças que ameaçam a vida. Previne e alivia sofrimento por meio da investigação precoce, avaliação correta e tratamento da dor e de outros problemas 'físicos, psicossociais ou espirituais'.

RODRIGUES (2012) relatou que a assistência em Cuidados Paliativos Oncológicos é direcionada para os cuidados integrais, centrados nas necessidades do paciente, com ações eficazes, respeitando a autonomia do paciente e preparada para enfrentar os medos, angústias e sofrimento do indivíduo e seus familiares.

No Brasil, apesar de haver avanços nesse campo, ainda se carece de uma rede integrada em Cuidados Paliativos. Neste sentido, a Associação Latino-Americana de Cuidados Paliativos (ALCP), em 2012 por meio da primeira edição do Atlas de Cuidados Paliativos de Latinoamerica que versa sobre a qualidade e implantação dos Cuidados Paliativos, sinaliza que o país precisa investir na formação de profissionais, bem como, no desenvolvimento da rede assistencial em toda sua abrangência, ou seja, em níveis de atenção básica, média e alta complexidade.

Desse modo, considerando a realidade brasileira, é primordial o desenvolvimento de ações integradas e interdisciplinares na assistência, ensino e pesquisa em Cuidados Paliativos com pacientes oncológicos. Assim, o ponto de partida para uma adequada formação profissional na área em foco, segundo (FROSSARD 2016), é ter profissionais que possuam o entendimento do sentido do cuidar que pressupõe preocupação, responsabilidade e envolvimento com o paciente a partir do início de seu tratamento.

Nesta perspectiva, o estudo proposto apresenta um panorama sobre o processo de trabalho do assistente social no campo dos Cuidados Paliativos em Oncologia, dando luz à fase dos cuidados no fim da vida, levando em consideração as vontades dos pacientes, incluindo as declaradas no testamento vital.

Neste sentido, faz-se pertinente explicitar as diferenças entre Testamento Vital, Mandato Duradouro e as Diretrizes Antecipadas de Vontade. De acordo com (THOMPSON 2015, p.868):

Diretivas Antecipadas são instruções escritas que o paciente prepara para ajudar a guiar seu cuidado médico. São aplicadas a situações específicas como uma doença terminal ou um dano irreversível. Testamento Vital: documento em que o paciente define os cuidados, tratamentos e procedimentos médicos que deseja ou não para si mesmo. Mandato Duradouro (procurador para cuidados de saúde): documentos em que o paciente escolhe alguém em quem confia para que essa pessoa tome decisões em nome do paciente quando este não puder fazê-lo.

Assim, se enfatiza que as Diretrizes Antecipadas de Vontade são um documento em que uma pessoa, de forma escrita, determina ou nega o tratamento que deseja receber no momento em que se encontrar doente, em um estado terminal, ao ponto de ser incapaz de manifestar sua vontade. Este documento esclarece aos médicos e profissionais da área da saúde a vontade do paciente de não receber tratamento, quando ele no momento não possa manifestar sua vontade em razão de doença (DADALTO 2018).

Sabe-se que o impacto da notícia de um ente querido na qualidade de paciente que se encontra fora de possibilidade de cura impõe mudança no contexto social até então vigente. O paciente necessita reorganizar o seu estilo de vida considerando seus limites e possibilidades no enfrentamento dessa nova fase que inclui o processo de finitude.

A intervenção profissional do assistente social inicialmente se foca no traçado do perfil biográfico dos usuários iluminando a situação socioeconômica e os aspectos culturais inerentes. O profissional se preocupa em avaliar as redes de suporte social para acioná-las quando necessário; orienta-os sobre questões legais, burocráticas e de direitos e, ainda se constitui como elo/interlocutor entre paciente/família e equipe interdisciplinar em questões pertinentes ao cuidado disponibilizado.

Nessa direção, torna-se imprescindível a compreensão do contexto familiar na perspectiva dos novos rearranjos familiares. De acordo com MIOTO (1997, p.120), a família:

Pode ser definida como núcleo 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. Ela tem como tarefa primordial o cuidado e a proteção de seus membros, e se encontra dialeticamente articulada com a estrutura social na qual está inserida.

Desse modo, a família tem um papel importante no cuidado e contribui no processo de “uma boa morte” (MARINHO e ÁRAN 2011) ao paciente oncológico em Cuidado Paliativo, sendo considerada uma parceira para o profissional de Serviço Social e demais integrantes da equipe que o assiste.

O propósito do estudo é intensificar o debate sobre a intervenção do Serviço Social no campo dos Cuidados Paliativos em Oncologia associando-o a seguridade social. Dá-se ênfase ao papel da família em sua acepção mais ampla colocando-a no centro da atenção visando uma assistência de qualidade e, no caso de pacientes em fase final de vida, uma morte digna e tranquila.

2 FUNDAMENTAÇÃO TEÓRICA

A investigação por meio do método dialético para a apreensão da realidade compreende que a mesma é determinada por condições e estruturas anteriores, onde os seres humanos são entendidos como capazes de deixar nela a sua marca transformadora.

É na razão dialética que se apreende o desenvolvimento histórico, que mesmo a realidade sendo produto das relações sociais e da objetivação do ser social, é necessário percorrer um caminho de análise que permita conhecer profundamente sua estruturação e funcionamento, dado que só a experiência exclusiva do cotidiano não permite essa compreensão da realidade.

Para PAULO NETTO (2011, p.25), de acordo com Marx, a teoria representa a reprodução do movimento real do objeto no plano do pensamento, uma vez que na realidade não se reflete mecanicamente. Ao contrário, o papel do sujeito, essencialmente ativo, cabendo o mesmo apreender não só a aparência ou a forma dada ao objeto, mas a sua essência, que corresponde a sua estrutura e a sua dinâmica, como um processo.

Desse modo, a partir da articulação das categorias: totalidade, contradição e a mediação, pretende-se reconhecer os processos interventivos e de análise da realidade, considerando "o ser do homem, o seu processo de vida real" (MARX 1986, p.37). Entende-se que essa

articulação é necessária para o reconhecimento dos processos interventivos e da análise da realidade no contexto de Cuidados Paliativos em Oncologia.

A partir de uma análise do espaço interventivo do assistente social no campo dos Cuidados Paliativos Oncológicos para pacientes em fase final de vida, por meio da pesquisa bibliográfica desenvolveu-se análises a respeito de estratégias desenvolvidas, considerando a assistência direta à população em condições de vulnerabilidade se observando os aspectos como a autonomia e tomada de decisão, nos termos das Diretrizes Antecipadas de Vontade.

O exposto em epígrafe propicia a base teórica necessária à interpretação da literatura que se irá apreender com o intuito de responder o problema do estudo. Daí lança-se mão da pesquisa bibliográfica com uso do método de revisão narrativa, com ênfase na literatura especializada disponível, nos últimos cinco anos, acompanhando a discussão contemporânea do tema em estudo.

3 OBJETIVOS

3.1 OBJETIVO GERAL

Compreender a intervenção profissional do assistente social nos Cuidados Paliativos em Oncologia com ênfase nos cuidados no fim da vida.

3.2 OBJETIVOS ESPECÍFICOS

- Identificar possibilidades e limites para a intervenção profissional de serviço social em Cuidados Paliativos em oncologia.
- Entender os princípios e objetivos dos Cuidados Paliativos aplicados ao campo oncológico.
- Assimilar a interdisciplinaridade como um motor de desenvolvimento para uma adequada promoção dos cuidados paliativos em oncologia.

4 METODOLOGIA

Trata-se de uma pesquisa de revisão narrativa da literatura mediante a leitura minuciosa e íntegra dos artigos, onde serão categorizados e analisados criticamente com a finalidade de selecionar aqueles que atendam os objetivos do estudo.

Segundo KÖCHE (1997), a pesquisa bibliográfica viabiliza o levantamento da produção de conhecimento disponível na área, identificando as teorias produzidas, analisando-as e avaliando sua contribuição para compreender ou explicar o problema objeto da investigação.

Os artigos de revisão narrativa são publicações amplas, apropriadas para descrever e discutir o desenvolvimento ou o “estado da arte” de um determinado assunto, sob o ponto de vista teórico ou contextual.

Registre-se, que as revisões narrativas não informam as fontes de informação utilizadas, a metodologia para busca das referências, nem os critérios utilizados na avaliação e seleção dos trabalhos. Constituem, basicamente, de análise da literatura publicada em livros, artigos de revista impressas e/ou eletrônicas na interpretação e análise crítica pessoal do autor.

Trata-se de um estudo de revisão narrativa da literatura que tem como característica central a não obrigatoriedade de utilização exaustiva das fontes de informações para o desenvolvimento de estudos. Assim posto, a

pesquisadora desenvolveu o estado de arte de sua investigação sem a preocupação com padrões rígidos e sistemáticos, com liberdade para realizá-lo no trajeto de busca e na reflexão crítica da literatura.

A busca ativa será realizada nos bancos de dados: Periódicos CAPES, Lilacs (Scielo) e Portal Regional BVS. Foram encontrados 180 artigos utilizando-se os descritores: Serviço Social. Cuidados Paliativos. Oncologia. Família. Cuidados a doentes terminais. Diretivas Antecipadas. Palliative care, Social Work, end of life care.

A discussão sobre o tema apresentado será conduzida a partir da revisão narrativa da literatura e bases conceituais referentes apresentadas nos artigos e obras clássicas do campo de Serviço Social, especificamente nos que se referem à compreensão da intervenção do assistente social nos cuidados paliativos aos pacientes oncológicos com ênfase nos cuidados no fim da vida.

5 DISCUSSÃO E RESULTADOS

5.1 O ATUAL PANORAMA DOS CUIDADOS PALIATIVOS NO BRASIL

Os Cuidados Paliativos constituem um campo interdisciplinar de cuidados ativos e integrais, destinados a melhorar a qualidade de vida do paciente diante de uma doença que ameaça a vida e dos seus familiares, por meio da avaliação correta e de tratamento adequados para o alívio da dor e dos sintomas decorrentes do adoecimento. Acrescem-se os suportes psicossocial e espiritual em todos os estágios - desde o diagnóstico até o período de luto da família (CORREIA e CARLOS 2012).

O campo em questão tem sua origem no *Movimento Hospice* idealizado por *Cicely Mary Strobe Saunders*, que disseminou um novo modo de cuidar dos pacientes que vivenciavam a proximidade com a morte. Em 1967, Cicely Saunders foi a responsável pela fundação do *St. Christopher's Hospice* cujo ambiente permitiu a criação de um campo de cuidado, estudos e pesquisas na análise das experiências dolorosas de mais de mil pacientes, tratando-os com recursos farmacológicos eficazes de par com o apoio sociopsicológico e espiritual, resultando em aumento da qualidade de vida no processo de terminalidade.

A proposta de sua filosofia assistencial caracterizava-se pela assistência multiprofissional aos pacientes e famílias, o que coincide com a

própria formação de Cicely Saunders, que era assistente social, enfermeira e médica. Registra-se, em 1973, que seu trabalho passou a ser propagada nas Américas pela médica psiquiatra suíça radicada nos Estados Unidos, Elisabeth Kübler-Ross.

A autora anteriormente citada dedicou sua carreira ao estudo da tanatologia, estabelecendo de forma didática cinco estágios vividos pelo paciente em iminência de morte (a negação, a raiva, a barganha, a depressão e a aceitação), no intuito de facilitar a prestação de cuidados.

Os Cuidados Paliativos incorporaram a assistência aos indivíduos em cuidados no fim da vida, e se deu ênfase à família no processo de cuidar, em diversas partes do mundo. Em 1985, o Reino Unido reconheceu a Medicina Paliativa como especialidade médica, atitude seguida por países como Irlanda, Estados Unidos, Canadá, Austrália, Nova Zelândia, África do Sul, Turquia e outros.

Em 1993, a Oxford University Press lançou o livro: Oxford Textbook of Palliative Medicine, que se constitui no livro-texto de maior referência nesta área até os dias de hoje.

Segundo KOHLER et al. (2016) a Organização Mundial de Saúde (OMS), em conceito definido em 1990 e atualizado em 2002, os Cuidados Paliativos consistem na:

assistência promovida por uma equipe multidisciplinar, que objetiva a melhoria da qualidade de vida do paciente e seus familiares, diante de uma doença que ameaça a vida, por meio da prevenção e alívio do sofrimento, por meio de identificação precoce, avaliação impecável e tratamento de dor e demais sintomas físicos, sociais, psicológicos e espirituais.

Conforme RODRIGUES (2012), os Cuidados Paliativos em Oncologia têm como princípios: prestar alívio para dor e outros sintomas estressantes como astenia, anorexia, dispneia e outras emergências oncológicas; reafirmar vida e a morte como processos naturais; integrar os aspectos psicológicos, sociais e espirituais ao aspecto clínico de cuidado do paciente; não apressar ou adiar a morte; oferecer um sistema de apoio para ajudar a família a lidar com a doença do paciente, em seu próprio ambiente; oferecer um sistema de suporte para ajudar os pacientes a viverem o mais ativamente possível até sua morte; usar uma abordagem interdisciplinar para acessar necessidades clínicas e psicossociais dos pacientes e suas famílias, incluindo aconselhamento e suporte ao luto.

Assim, por recomendação da OMS (2018) os Cuidados Paliativos são indicados a todos os pacientes portadores de doenças graves, progressivas e incuráveis desde o momento do diagnóstico da doença e com critérios estabelecidos de recomendação para cuidados paliativos quando a doença é detectada em estágio em que a possibilidade de cura é questionável, quando já se esgotaram todas as possibilidades de tratamento curativo ou de manutenção da vida e quando a doença progride.

Nota-se, que a partir de 2000, em diversos países muitos serviços passaram a ofertar os Cuidados Paliativos mesmo mediante a alta tecnologia, considerando benefícios e intervenções que essa tecnologia teria em relação a uma doença em progressão e que muito possivelmente levaria à morte. Acompanhando a expansão do campo em questão, em 2004, foi lançado um novo documento publicado pela: WHO (2014) intitulado: *The*

Solid Facts – Palliative Care, reafirmando e justificando a necessidade de inclusão dos Cuidados Paliativos como parte da assistência integral à saúde, integrando o atendimento a todas as doenças crônicas, principalmente em Programas de Atenção aos Idosos.

De acordo com a ANCP (2018), no Brasil:

iniciativas isoladas e discussões a respeito dos Cuidados Paliativos são encontradas desde os anos 70. Contudo, foi nos anos 90 que começaram a aparecer os primeiros serviços organizados, ainda de forma experimental. Vale ressaltar o pioneirismo do Prof. Marco Túlio de Assis Figueiredo, que abriu os primeiros cursos e atendimentos com filosofia paliativista na Escola Paulista de Medicina – UNIFESP/EPM. Outro serviço importante e pioneiro no Brasil é o do Instituto Nacional do Câncer – INCA, do Ministério da Saúde, que inaugurou em 1998 o hospital Unidade IV, exclusivamente dedicado aos Cuidados Paliativos. Contudo, atendimentos a pacientes fora da possibilidade de cura acontecem desde 1986. Em dezembro de 2002, o Hospital do Servidor Público Estadual de São Paulo – HSPE/SP inaugurou sua enfermaria de Cuidados Paliativos, comandada pela Dra. Maria Goretti Sales Maciel. O programa, no entanto, existe desde 2000. Em São Paulo, outro serviço pioneiro é do Hospital do Servidor Público Municipal comandado pela Dra. Dalva Yukie Matsumoto, que foi inaugurado em junho de 2004, com início do projeto em 2001. A primeira tentativa de congregação dos paliativistas aconteceu com a fundação da Associação Brasileira de Cuidados Paliativos – ABCP pela psicóloga Ana Geórgia de Melo, em 1997.

O Ministério da Saúde introduz oficialmente no país os Cuidados Paliativos, por meio da portaria nº 881, de 19 de julho de 2001, que institui o Programa Nacional de Humanização da Assistência Hospitalar, além de estimular a organização de serviços de saúde e equipes multidisciplinares para a assistência a pacientes que necessitam de Cuidados Paliativos, bem como, da portaria de nº 3.535, de 02 de setembro de 1998, que estabelece o cadastramento de Centros de atendimento em Oncologia, para realizar assistências em Cuidados Paliativos.

A Portaria nº 19, de 13 de janeiro de 2002, amplia a inserção dos Cuidados Paliativos na saúde, pois institui, no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS), o Programa Nacional de Assistência à dor e aos Cuidados Paliativos, que tem como objetivos articular as iniciativas dedicadas ao desenvolvimento de uma cultura de assistência à dor, além da educação continuada de profissionais de saúde e de educação comunitária para a prática dos Cuidados Paliativos.

A criação no âmbito do Sistema Único de Saúde, de Centros de Referência em Tratamento da Dor Crônica, se dá com a Portaria nº 1319, de 23 de julho de 2002. A Resolução de nº 1.995/2012, elaborada pelo Conselho Federal de Medicina (CFM) e conhecida como Testamento vital, dispõe sobre as Diretivas Antecipadas de Vontade dos pacientes.

O marco legal, explicitado em epígrafe, foi direcionado para concretização da filosofia da humanização da saúde, cujo objetivo principal é garantir o direito do paciente em fase de terminalidade ter assegurado um tratamento com dignidade.

Registre-se, que o Brasil carece de uma estrutura pública de Cuidados Paliativos Oncológicos, em nível do Hospital de Cuidados Paliativos em Oncologia nos moldes do existente no INCA- IV, principal órgão público de referência do Ministério da Saúde na assistência integral aos pacientes com câncer em Cuidados Paliativos no Brasil.

O sistema de saúde brasileiro enfrenta grandes desafios para o novo século. Uma das grandes questões é o aumento da população idosa e o

crescente número de indivíduos com câncer e doenças cardiovasculares e cerebrovasculares.

Esse contexto indica a necessidade de estabelecer políticas de saúde direcionadas aos indivíduos no final da vida. Assim, por meio dos modelos de Programas de Cuidados Paliativos em Oncologia e suas diretrizes de ação, se pode estabelecer as bases técnicas para discutir uma Política Nacional de Cuidados Paliativos incluindo todas as fases inerentes a área e seus diferentes níveis de atenção. Reconhece-se, entretanto, que a complexidade do tema requer uma discussão multisetorial e com a participação efetiva da sociedade civil.

No Brasil, as atividades relacionadas aos Cuidados Paliativos em Oncologia precisam ser ajustadas e regularizadas na forma de lei. No cenário de saúde, em geral, faz-se recorrente por parte de profissionais de saúde, gestores hospitalares e o próprio poder judiciário o desconhecimento dos fundamentos dos Cuidados Paliativos o que compromete a sua expansão e consolidação como área de atuação médica.

Em geral, a maioria dos serviços de Cuidados Paliativos oncológicos ainda requer a implantação de modelos padronizados de atendimento que garantam a eficácia e a qualidade em todos os níveis de atenção na área de saúde, respeitando o conceito de hierarquização da assistência no âmbito do SUS, que se traduz na atenção básica de saúde, na média e na alta complexidade, garantindo, com isso, o direito integral, equânime e universal à saúde do cidadão.

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

Os serviços de Cuidados Paliativos no Brasil que oferecem atenção baseada em critérios científicos e de qualidade ainda são poucos e têm um acesso limitado para os pacientes oncológicos em cuidados paliativos. Paralelamente, em relação à formação de médicos e profissionais de saúde em Cuidados Paliativos existe uma lacuna essencial para o atendimento adequado devido o restrito acesso aos programas de residência médica e pouca oferta de cursos de especialização e de pós-graduação de qualidade.

Segundo a Academia Nacional de Cuidados Paliativos-ANCP (2018) é possível projetar em curto prazo a existência de uma demanda ainda maior por serviços de Cuidados Paliativos por profissionais especializados com a regularização profissional, promulgação de leis, assim como, a existência de equipes de paliativistas no campo oncológico nos diferentes níveis de atenção em saúde.

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

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

Corroborando as afirmativas tecidas, registra-se que, em 31 de outubro de 2018, foi oficialmente aprovada na 8ª Reunião Ordinária da Comissão Intergestores Tripartite (CIT), a Resolução sobre os Cuidados Paliativos para o SUS, um passo fundamental para a oferta de CP de qualidade e baseado em evidências no país.

5.1.1 Trajetos históricos do Serviço Social no campo dos Cuidados Paliativos Oncológicos

A profissão de Serviço Social surgiu associada ao agravamento das mazelas sociais, tendo como função a execução das ações sociais destinadas à população empobrecida e por objetivo amenizar os conflitos entre a classe proletária e a burguesa. Logo, desde sua origem o Serviço Social encontra-se em meio aos divergentes interesses entre essas duas classes sociais fundamentais.

A partir da década de 1960, iniciou-se na categoria o Movimento de Reconceituação, que buscou romper com a prática do Serviço Social tradicional, resultando em uma definição da direção política e ideológica da profissão, baseada e comprometida com a defesa de direitos da classe trabalhadora visando à construção de uma nova ordem societária. Esses preceitos foram incorporados ao Código de Ética Profissional, em 1993.

De acordo com CASTRO (2000) o surgimento do Serviço Social na América Latina ocorreu primeiramente no Chile, no ano de 1925, com a primeira escola de Serviço Social, fundada pelo médico Alejandro Del Rio, como uma sub-profissão subordinada à profissão médica.

O Serviço Social brasileiro surgiu nos anos de 1930, iniciando no interior do bloco católico, como maneira da igreja impor sua hegemonia ideológica ou doutrinária. Neste contexto, BRAVO (2014, p.153) registra que: “o Serviço Social sendo ligado á ação social da igreja fazia parte de uma estratégia de reação e reagrupamento de forças, antigas prerrogativas com a constituição de poderosa organização de massa”.

A atuação do serviço social tinha um caráter filantrópico e de reordenamento destes “usuários” para a moral e bons costumes, ou seja, o reordenamento do cidadão para o mercado de trabalho, como também, na promoção de ações educativas baseadas no higienismo e, posteriormente, a tendência a “tecnificação”.

Neste sentido, além de “educar” os cidadãos sobre aspectos voltados à higiene a parte técnica era voltada para a prevenção dos “problemas sociais” visando novamente à reinserção dos cidadãos na dinâmica da vida social.

Esse modelo de atuação do serviço social, higienista, voltado à reordenação dos “usuários” e filantrópico perdurou até o rompimento de alguns paradigmas e com a construção de uma nova corrente ideológica.

Neste contexto os profissionais de Serviço Social passaram a buscar por meio do conhecimento uma nova visão sobre a sociedade e de como ela

se desenvolve, conforme expressa BASTOS (2013, p.375): “a abordagem da profissão passou a pensar a sociedade como fruto de um conjunto de relações sociais e o Serviço Social participando do processo de produção e reprodução dessas relações”.

A partir da década de 60, em pleno período da Ditadura Militar o Serviço Social passou por um período de renovação profissional que, segundo PAULO NETTO (2015), ocorreu em três tendências: a modernizadora, a reatualização do conservadorismo e a intenção de ruptura. A direção modernizadora se tornou hegemônica face às exigências do mercado de trabalho e do modelo autocrático da época, sendo que na área da saúde, a perspectiva modernizadora sedimenta a prática profissional na dimensão curativa, dando ênfase às técnicas de intervenção, burocratização das atividades e concessão de benefícios.

De grande importância para a reflexão dos profissionais de serviço social na área da saúde a perspectiva modernizadora prevaleceu até a segunda metade da década de 70, apesar da emergência de novas direções teórico-metodológicas na profissão e do surgimento do Movimento Sanitário. A partir desta data, a renovação do Serviço Social passou a ser direcionada pela vertente da intenção de ruptura, que pretendia romper com o tradicionalismo e suas implicações teórico-metodológicas e prático-profissionais (PAULO NETTO 2015). Esta vertente não chegou a influenciar os profissionais que trabalhavam na área da saúde, que continuavam distantes das reflexões e, na prática, continuavam subalternos ao protagonismo médico, dominante na área (KRÜGER 2010).

Assim, no contexto do Movimento de Reconceituação, o Serviço Social consolidou sua ação profissional baseado nas lutas sociais das classes trabalhadoras e na construção de uma nova ordem societária. Assim, são nesses marcos que acompanha a evolução do sistema de saúde brasileiro.

A partir da Constituição de 1988 e da implantação do Sistema Único de Saúde (SUS), a saúde passou a ser considerada como Direito de todos e dever do Estado, e os princípios da descentralização, da universalização, da integralidade, da participação da comunidade passaram a ser diretrizes do novo sistema. Com a regulamentação do SUS, em 1990, pelas Leis Orgânicas 8.080/90 e 8.142/90 houve inovações para a área da saúde, como a ampliação do conceito de saúde, que passou a considerar fatores como “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” (Brasil 1990) como condicionantes e determinantes da saúde. E ainda provocou mudanças na atuação do Serviço Social junto a esta área.

As inovações tiveram influência na superação do modelo centrado apenas na doença e nas ações curativas e na construção de um novo modelo de assistência à saúde, voltado para sua promoção, o que requisitou a esse novo modelo um trabalho multiprofissional e, com isso, o assistente social passa a ter maior importância na área da saúde (CORREIA 2005), o que exigiu dele, um profissional capacitado para atuar nas múltiplas

expressões da questão social originadas nas relações sociais que afetam a saúde.

As Leis Orgânicas da Saúde de nº 8.080 de 19 de setembro de 1990 e 8.142 de 28 de dezembro de 1990 provocaram mudanças no exercício profissional do assistente social na área da saúde, que passou a ter subsídios para realizar seu trabalho na perspectiva da universalidade de acesso e da integralidade da assistência.

Desse modo, a partir dessa compreensão o profissional de Serviço Social passou a ser contratado como um dos promotores na consolidação do SUS e de seus princípios e como articulador da saúde em diversos ocupacionais de trabalho na saúde, atuando paralelamente com as demais políticas públicas.

Com a criação do Sistema Único de Saúde (SUS) e dos avanços trazidos pelo mesmo, os campos de atuação do assistente social têm ampliado gradativamente e cada vez mais esse profissional é chamado para atuar nas políticas públicas realizando intervenções que são permeadas e orientadas pela noção de direito social, principalmente, nos serviços de saúde.

Com o arcabouço do Código de Ética Profissional do Assistente Social, de 1993 por meio da Lei de Regulamentação da Profissão de nº 8.662, de 07 de junho de 1993 e suas atribuições privativas, há contribuições para o fortalecimento da intervenção profissional. Assim como por meio da Resolução de nº 383, de 29/03/1999 do Conselho Federal de Serviço Social

(CFESS) que caracteriza o exercício profissional do assistente social como profissional de saúde.

Os assistentes sociais atuam no campo da saúde tendo por norte o documento: Parâmetros para Atuação de Assistentes Sociais na Saúde (2010), elaborados a partir de ampla participação da categoria profissional e promulgados pelo CFESS (2011, p.11), com o objetivo de “referenciar a intervenção dos profissionais na área da saúde”.

Os parâmetros reforçam a importância de reconhecer os usuários da saúde como sujeitos de direitos, em um contexto de cidadania e de democracia. Este é o compromisso que nos cabe assumir e que somente pode ser alcançado por meio de práticas interdisciplinares, pautadas em um horizonte ético de humanização e de respeito à vida, o que exige um contínuo processo de construção de conhecimentos, pela via da pesquisa e da intervenção profissional competente, vigorosa e crítica, alicerçada na Política Nacional de Saúde e no Projeto Ético-Político do Serviço Social.

Nessa direção, fundamentados nos parâmetros de atuação do assistente social na saúde, os profissionais desenvolvem as suas ações em diversos serviços ocupacionais, dentre eles, os serviços destinados aos pacientes oncológicos.

O Serviço Social compartilha de um trabalho coletivo com vistas à humanização do atendimento. Na área dos Cuidados Paliativos Oncológicos, o assistente social possui uma visão abrangente da situação de cada paciente, elaborando mecanismos e estratégias para atender as suas necessidades e o conhecer em seus anseios, sua família, sua história de

vida e estar em conjunto com a equipe discutindo e avaliando o tratamento, assim como o prognóstico.

A atuação do assistente social em equipes de atenção paliativa pode ser resumida em: conhecer o paciente, família e cuidadores nos aspectos socioeconômicos visando ao oferecimento de informações e orientações legais, burocráticas e de direitos, imprescindíveis para o bom andamento do cuidado ao paciente e para a garantia de morte digna, no caso de pacientes em Cuidados de Fim de Vida-CFV. Cabe a esse profissional, também, avaliar a rede de suporte social dos envolvidos e acioná-la em situações apropriadas; conhecer e estabelecer uma rede intrainstitucional no intuito de garantir atendimento preciso ao paciente, além de constituir-se como interlocutor entre paciente/família e equipe nas questões relacionadas aos aspectos culturais e sociais que envolvem o cuidado de forma geral (ANDRADE 2009, p.221).

Para o assistente social que atua no campo da saúde, se torna importante trazer à tona a afirmativa que a saúde é uma das políticas sociais que manifesta uma diversidade de demandas relacionadas às necessidades básicas dos cidadãos. Destacam-se, ainda, as manifestações de vontade dos pacientes em Cuidados Paliativos Oncológicos no que diz respeito ao atendimento médico e demais aspectos relacionados ao seu tratamento, incluindo as Diretivas Antecipadas de Vontade (DAV).

Assim, partindo da compreensão das atribuições desenvolvidas pelo assistente social a pacientes oncológicos em cuidados paliativos se faz necessário relacioná-las no contexto das diretivas antecipadas de vontade.

5.1.2 O Serviço Social e as Diretivas Antecipadas de Vontade

O paciente oncológico em cuidados paliativos pode se deparar com situações não usuais e de difícil decisão sobre os cuidados com sua saúde, entre elas: o recebimento de más notícias, a não compreensão da abordagem dos Cuidados Paliativos e as Diretivas Antecipadas de Vontade.

Interessante abordar primeiramente que as Diretivas Antecipadas de Vontade surgiram nos Estados Unidos da América, por meio de uma Lei Federal denominada: *Patient Self-Determination Act* (PSDA) que objetivou instrumentalizar o paciente para expressar seus desejos em situações futuras preservando a sua autonomia e a sua dignidade, mesmo em situações em que se encontre incapacitado para agir.

O documento acima referido é um documento elaborado por pessoa capaz no qual manifesta antecipadamente seu consentimento ou recusa a cuidados terapêuticos, diante da possibilidade de no futuro estar incapacitada para fazê-lo. Assim, as disposições são anteriores à recomendação da intervenção médica (BARBOSA 2014).

RODRIGUES (2012, p. 48) assim conceitua as Diretivas Antecipadas de Vontade:

[] são determinações prévias dadas por certas pessoas – estando elas ou não na condição de pacientes no momento de sua elaboração –, que devem ser cumpridas, ante uma situação na qual elas se tornem incompetentes para decidir o cuidado de si mesmas, indicando suas preferências de tratamento ou até mesmo autorizando uma terceira pessoa a tomar decisões por elas.

Como já explicitado anteriormente, há diferenciações entre os termos: Diretivas Antecipadas de Vontade, declaração prévia de vontade para o fim

da vida (Testamento Vital, como é conhecido no Brasil) e Mandato Duradouro, sendo importante destacar que as Diretivas Antecipadas de Vontade são um gênero e o mandato e a declaração prévia de vontade para o fim da vida (Testamento Vital) suas espécies (DADALTO 2013).

No Testamento Vital se inclui a possibilidade de designação de um representante legal pelo paciente e permite a manifestação de outras vontades, como doação de órgãos. A sua elaboração facilita o diálogo entre familiares, médico e paciente com o objetivo de respeitar ao máximo as preferências, sobretudo, na fase de cuidados no fim da vida.

O Mandato Duradouro consiste na outorga de procuração referente aos cuidados com a saúde, portanto com poder duradouro, em que se nomeia um representante para tomar as providências cabíveis em nome do paciente não apenas em situações de terminalidade (NAVES e SÁ 2002).

Desse modo, por meio do Mandato Duradouro, podem ser nomeados um ou mais procuradores para auxiliar os médicos na decisão de aceitar ou recusar um tratamento, em nome do mandante, se este estiver incapacitado para manifestar seu desejo. A decisão deverá sempre ser alicerçada nos valores e nos desejos dele (DADALTO 2013).

O mandatário deverá conhecer intimamente o mandante, suas vontades e seus valores, e fazer com que sejam respeitados. O outorgado apenas deverá cumprir a vontade do outorgante, estando a ela vinculado, omitindo seus valores e desejos (MATHEUS e MARCHETTO 2015).

As Diretivas Antecipadas de Vontade são mais abrangentes do que as modalidades referidas anteriormente. É uma modalidade com

características próprias, mas com o mesmo objetivo: respeitar a autonomia e a autodeterminação do paciente. Afinal, quando o interessado não formaliza sua renúncia a um tratamento, somente recusa e o abandona. Quando há adesão ao tratamento ou cuidado, a aceitação costuma ser formalizada.

O mencionado documento em epígrafe oferece nova oportunidade de manifestação da vontade do paciente, respeitando seus valores, suas crenças e seus desejos, reconhecendo-o como um ser humano, com as suas convicções e escolhas.

O documento representa o reconhecimento dos direitos do paciente à autonomia e à autodeterminação, bem como constitui um modo de assegurar que a relação médico-paciente permaneça saudável, mesmo no fim da vida e diante da incapacidade de manifestação de vontade do enfermo.

No Brasil, o Ministério da Saúde, por meio da Portaria nº 675/GM, de 30 de março de 2006, aprovou a Carta dos Direitos dos Usuários da Saúde, entre eles: o de consentimento ou a recusa de forma livre, voluntária e esclarecida, depois de adequada informação, a quaisquer procedimentos diagnósticos, preventivos ou terapêuticos, salvo se isso acarretar risco à saúde pública.

O referido documento sofreu alterações, sendo a última delas com origem na Portaria nº 1.820, de 13 de agosto de 2009, a qual prevê ser direito da pessoa.

“a informação a respeito de diferentes possibilidades terapêuticas, de acordo com sua condição clínica, baseado nas evidências científicas, e a relação custo-benefício das alternativas de tratamento, com direito à recusa, atestado na presença de testemunha” (Art. 4º, parágrafo único, IX).

A Carta dos Direitos dos Usuários da Saúde e o parágrafo único do Artigo 41 do Código de Ética Médica 12 no seu Art. 41 que diz (CFESS 2012):

Art.41 Abreviar a vida do paciente, ainda que a pedido deste ou de seu representante legal no Parágrafo único: Nos casos de doença incurável e terminal, deve o médico oferecer todos os cuidados paliativos disponíveis sem empreender ações diagnósticas ou terapêuticas inúteis ou obstinadas, levando sempre em consideração a vontade expressa do paciente ou, na sua impossibilidade, a de seu representante legal e a Resolução CFM 1.805/2006 26, que dispõe sobre as Diretivas Antecipadas de Vontade são dispositivos que contribuem muito para proteger o paciente contra medidas fúteis e/ou obstinadas nos cuidados com sua saúde.

A elaboração de diretiva antecipada que contenha as vontades do paciente e a designação de seu representante pode preservar sua autonomia e evitar distanásia, que é o prolongamento do processo da morte por meio de tratamentos extraordinários que visam apenas prolongar a vida biológica do doente, tem como objetivo o prolongamento máximo da vida, também pode ser definido como o adiamento da morte por meio de métodos reanimatórios.

A palavra "distanásia" tem origem grega, onde *dis* significa "afastamento" e *thanatos* quer dizer "morte"), se esse for seu desejo. É conceituada como uma morte difícil ou penosa, usada para indicar o prolongamento do processo da morte, por meio de tratamento que prolonga a vida biológica do paciente, sem qualidade de vida e sem dignidade. A mesma também pode ser chamada de obstinação terapêutica (FELIX et al. 2013).

Apesar da ausência de regulamentação federal sobre o assunto, a aprovação da Resolução do Conselho Federal de Medicina- CFM

1.995/2012 viabilizou a aceitação por médicos das Diretivas Antecipadas de Vontade, possibilitando a sua elaboração pelos pacientes.

A Carta dos Direitos dos Usuários da Saúde teve grande importância nas diretivas antecipadas de vontade por contribuir e possibilitar aos pacientes a garantia e o direito de escolher o local de morte, designação de representante e possibilidade de recusa de tratamento.

A abrangência dos cuidados paliativos oncológicos ultrapassa o limite físico e biológico do paciente, alcançando sua singularidade e seu contexto biopsicossocial e, quando o paciente e/ou sua família não são devidamente orientados sobre as consequências da doença e as possíveis condutas para minimizá-las, são impedidos de assumir posicionamento consciente no processo de morte com dignidade.

É a partir desse contexto da assistência nos cuidados integrais de todos os profissionais envolvidos no processo que o assistente social desenvolve suas ações práticas junto à equipe e a família. Presta o apoio social no que diz respeito às dificuldades e questões de sofrimento em geral, consequentes do processo da situação da terminalidade de vida.

A natureza complexa e multidimensional do adoecimento em cuidados paliativos está em consonância com a ideia de uma atividade realizada por uma equipe interprofissional em um trabalho convergente no decorrer da doença, na terminalidade da vida, na morte e no período de luto. As diferentes disciplinas buscam de forma intensa a complementaridade do saber e a partilha de responsabilidades, visando ao atendimento às múltiplas necessidades do indivíduo em cuidados paliativos, ultrapassando a

característica de agrupamento na busca de engendrar uma equipe integração (PEDUZZI 2001).

Diante da proposta do trabalho interprofissional nos Cuidados Paliativos, a atuação do assistente social acontece na prática dialogada com a instituição contratante, equipe de saúde e usuários, onde tenha a articulação das redes de suporte social formal e informal. Frente ao que é posto das necessidades do paciente em fase final de vida, a escuta e acolhida se tornam ferramentas indispensáveis no exercício profissional, visando ao resgate da autonomia do paciente e favorecendo-lhe um ambiente e condições mais dignas.

Assim, partindo da compreensão das atribuições desenvolvidas pelo assistente social a pacientes oncológicos em cuidados paliativos faz necessário relacioná-las no contexto das diretivas antecipadas de vontade.

As diretivas antecipadas de vontade sendo um documento elaborado por pessoa capaz de manifestar antecipadamente e consentir ou recusar cuidados terapêuticos, frente à possibilidade de no futuro não estar capacitada para fazê-lo, que é necessária a contribuição da equipe multiprofissional na qual o assistente social está inserido.

O assistente social, junto à equipe de cuidados paliativos aos pacientes oncológicos em cuidados de fim da vida, atua na perspectiva de garantia de direito, tanto do paciente como dos seus familiares, direciona sua ação principalmente ao direito do paciente com relação à sua autonomia por tomada decisões nas diretivas antecipadas de vontade, sendo interlocutor junto à equipe, família e médico assistente do paciente.

Para que a autonomia seja exercida, é necessário que o paciente seja orientado e instruído corretamente, que tenha as informações necessárias para tomar suas decisões e, nesse contexto, se sintam capazes de agir com responsabilidade e consciência do que queiram fazer, levando em consideração a importância das pessoas à sua volta, e principalmente da equipe de saúde. Porém, para que o doente tenha condições de escolha, é necessário que esteja devidamente esclarecido sobre as opções terapêuticas, assim como suas possíveis consequências. As opções das alternativas são complexas e dependem também de um processo de acordos, diálogos e consensos entre os diversos atores sociais envolvidos (paciente, médico, familiares, equipe de saúde) para que dessa maneira se torne efetiva.

Diante desse contexto, maior ou menor vulnerabilidade social está associada à necessidade do apoio social, pois, na busca por recursos que ajudem em situações de crise, a família sofre alteração na sua organização e na alocação de papéis, num processo de transformação constante.

O assistente social tem um papel fundamental para o paciente, familiares e/ou amigos e equipe multiprofissional quando disponibiliza o apoio social para o paciente em condições de vulnerabilidade. Destacam-se as intervenções direcionadas à qualidade de vida nos momentos finais de vida, possibilitando uma morte digna ao paciente, bem como no auxílio à família, visando manter uma estabilidade emocional e social.

O profissional de Serviço Social atua de forma interdisciplinar contribuindo para a manutenção de condições que amenizem as

problemáticas enfrentadas e o sofrimento decorrente da situação de terminalidade do ente querido. Entende-se que a morte pode ser definida como a cessação definitiva da vida. O morrer, como o intervalo entre o momento em que a doença se torna irreversível e aquele em que o indivíduo deixa de responder a qualquer medida terapêutica, progredindo inexoravelmente para a morte.

CARVALHO (2003, p.200) pontua que:

O câncer suscita nos seres humanos vários tipos de medo da morte: da morte com dor, da morte com alívio, da morte em fantasia da morte dos sonhos da vida, da morte que provoca rupturas, da morte como erro e fracasso do médico, da morte como fracasso dos recursos tecnológicos, da morte ameaçada e avisada. A incidência em maior ou menor grau de um dos tipos de medo da morte citados, fica sempre na dependência da característica individual de cada membro do sistema, da sua história, das suas crenças a respeito da morte e da dinâmica existente na família no momento da demanda desencadeada pela doença.

Nos dias atuais a morte é considerada como temida e que deveria ser evitada. O ser humano deixou de ver a morte como algo natural, sendo vista como um tabu. Assim, por ser considerada em seu aspecto cultural requer que todas as pessoas envolvidas no contexto de terminalidade, ou seja, pacientes profissionais de saúde, familiares e /ou amigos e cuidadores possam perceber as dificuldades e necessidades apresentadas para buscar adequadas soluções para a resolução das mesmas e possibilitar uma morte digna ao paciente.

Nessa direção, vale recordar o trabalho de Elisabeth Kübler-Ross autora do livro: A Morte e o Morrer, a partir de sua experiência e dedicação com pacientes conhecedores da evolução letal de suas doenças. Ela

descreveu cinco estágios pelos quais as pessoas podem passar em situações de terminalidade e luto como:

- Negação e o isolamento, que funciona como defesa;
- Indignação, a raiva contra tudo e todos, inclusive a revolta contra Deus;
- Barganha, o desejo de ser recompensado por boas ações;
- Depressão, quando a revolta e a raiva cedem lugar a profundo sentimento de perda;
- Aceitação, que não deve ser confundida com o sentimento de felicidade.

Evidentemente que essas etapas nem sempre são igualmente vividas pelos familiares e profissionais de saúde que cuidam do paciente oncológico em Cuidado Paliativo. Elas podem ser alternadas em cada vivência individual no decorrer do processo de morte do paciente e de luto.

KOVÁCS (1992) afirma que a doença e a proximidade da morte pode ser um momento oportuno para revisar a vida, aprofundar relações, se autoconhecer. Em um trabalho mais recente, KOVÁCS (1988) afirma que é importante que os anseios e vontades do paciente sejam escutados, pois, por mais que esteja próximo de morrer, ainda é um sujeito em vida, dotado de desejos e de um futuro, mesmo que em curto prazo, os quais podem favorecer o processo de ressignificação de sua vida.

Nesta perspectiva, registra-se que o Assistente Social se destaca como membro integrante da equipe interdisciplinar no trabalho interventivo

com foco na dinâmica familiar e no processo de perda por meio de orientações pertinentes sobre procedimentos legais e burocráticos no óbito e pós-óbito.

6 A INTERVENÇÃO PROFISSIONAL DO SERVIÇO SOCIAL A PACIENTES ONCOLÓGICOS EM CUIDADOS PALIATIVOS EM CONDIÇÃO DE VULNERABILIDADE SOCIAL.

Os assistentes sociais atuam no campo da saúde tendo por norte o documento: Parâmetros para Atuação de Assistentes Sociais na Saúde (2010), elaborados a partir de ampla participação da categoria profissional e promulgados pelo CFESS (2011, p.11), com o objetivo de “referenciar a intervenção dos profissionais na área da saúde”.

Os parâmetros reforçam a importância de reconhecer os usuários da saúde como sujeitos de direitos, em um contexto de cidadania e de democracia. Este é o compromisso que nos cabe assumir e que somente pode ser alcançado por meio de práticas interdisciplinares, pautadas em um horizonte ético de humanização e de respeito à vida, o que exige um contínuo processo de construção de conhecimentos, pela via da pesquisa e da intervenção profissional competente, vigorosa e crítica, alicerçada na Política Nacional de Saúde e no Projeto Ético-Político do Serviço Social.

Nessa direção, fundamentados nos parâmetros de atuação do assistente social na saúde (mas com autonomia e senso crítico sobre o seu fazer), os profissionais desenvolvem as suas ações em diversos serviços ocupacionais, dentre eles, os serviços destinados aos pacientes oncológicos.

Os serviços prestados aos pacientes oncológicos pelo assistente social demandam práticas interventivas complexas e tem como proposta contribuir na objetivação dos direitos sociais desses pacientes, assim como propõe a construção de novos sujeitos coletivos para que esses efetivem/realizem seus direitos garantidos na legislação. O assistente social não se limita apenas no atendimento às demandas solicitadas e postas referentes à saúde do paciente, mas também nos reflexos dos problemas e dificuldades expressos das questões sociais.

GUALDA (2008) confirma que a necessidade de intervenção social para o doente visa à humanização dos procedimentos a fim de que o indivíduo doente reelabore seu estado emocional e lide com a doença de maneira menos agressiva possível.

Nesse sentido, o Assistente Social, como profissional de Saúde, possui competências para intervir junto aos fenômenos socioculturais que contribuem para a melhoria da qualidade de vida de doentes oncológicos. Todos os profissionais envolvidos na área da saúde devem se preocupar com o ser humano. Assim como têm que desenvolver meios para oferecerem oportunidades de uma existência mais digna, compreensiva e menos solitária no momento da doença.

Segundo MARTINELLI (2011), o Assistente Social pode contribuir com o paciente e seus familiares, a partir das seguintes ações: atendimento/acolhimento individual a pacientes; atendimento/acolhimento para acompanhantes e/ou familiares; intervenção sobre internação (admissão social); procedimento de interconsulta com equipe de saúde; intervenção

interprofissional (articulações internas); articulação interinstitucional; encaminhamento à rede de serviços – interna e externa; atendimento e visita domiciliar; orientação sobre Tratamento Fora de Domicílio (TFD).

Essas ações podem ser desenvolvidas da seguinte maneira:

Quadro 1 - Intervenção do Serviço Social

Atividades centrais desenvolvidas	Procedimentos básicos
Acolhimento individual aos pacientes	Identificação inicial do paciente por meio de avaliação social, estudo socioeconômico e estudo de composição familiar.
Acolhimento para acompanhantes e/ou familiares	Identificação da família e conhecimento da mesma para dar o suporte ao paciente, identificando a diferença da família real para família ideal e quais são seus papéis junto ao paciente nesse contexto.
Intervenção sobre internação (admissão social);	Informar ao paciente e familiar e/ou cuidador sobre a instituição esclarecendo o fluxo do atendimento e regimento interno.
Interconsulta com equipe de saúde	Atua identificando e analisando os fatores que interferem no processo do adoecimento; e discute os casos com a equipe de saúde com o objetivo de planejar os cuidados do doente.
Intervenção interprofissional (articulações internas)	Realiza ações em conjunto com outros profissionais no atendimento aos pacientes e /ou familiares
Articulação interinstitucional	Realiza ações em conjunto com outras instituições e redes de apoio no atendimento aos pacientes e/ou familiares.
Encaminhamento à rede de serviços – interna e externa	Realiza encaminhamentos internos e externos dos pacientes e familiares para resolução de problemas.
Visita domiciliar	Realiza atendimento em domicílio quando necessário.
Orientação sobre Tratamento Fora de Domicílio (TFD)	Orienta sobre os trâmites referentes ao tratamento fora de domicílio quando necessário.

Fonte: Adaptado do INCA (Ministério da Saúde 2018).

Assim posto, enfatiza-se como atribuições do Assistente Social ao paciente oncológico o acolhimento e orientação em razão de óbito; orientação referente à acompanhante; orientação sobre benefício assistencial e identificação da rede familiar.

Sabe-se que o campo de ação do Serviço Social implica um contato direto com o paciente e sua família, a partir de investigações de situações culturais, ambientais, sociais, pessoais, psicológicas e financeiras do paciente. Dessa forma, identificam-se problemas que possam vir a comprometer o tratamento da doença, bem como afetar a vida do paciente e de seus familiares.

O papel do Assistente Social no acompanhamento dos pacientes no campo oncológico ocorre mediante o levantamento do perfil social do paciente e de orientações sobre o tratamento da doença e promoção de ações educativas, que visam “desencadear um processo reflexivo nos pacientes e familiares, para que possam participar do processo de tratamento e/ou cura” (GUALDA 2008, p.7).

O Serviço Social compartilha de um trabalho significativo no âmbito de medidas de suporte aos pacientes, principalmente por eles sofrerem impactos e mudanças na rotina de vida que tinham antes do processo do tratamento oncológico. Esse trabalho passa a ser ainda mais complexo quando o tratamento não possibilita mais chances de regressão da doença, quanto aos Cuidados Paliativos exclusivos.

No campo em questão, o assistente social possui uma visão abrangente da situação de cada paciente, elaborando mecanismos e

estratégias para atender às suas necessidades e o conhecer em seus anseios, sua família, sua história de vida e estar em conjunto com a equipe discutindo e avaliando o tratamento, assim como o prognóstico.

É pertinente enfatizar que fundamentados nos parâmetros de atuação do assistente social na saúde, os profissionais desenvolvem as suas ações em diversos serviços ocupacionais, dentre eles, os serviços destinados aos pacientes oncológicos em cuidados paliativos.

Desse modo, partindo da compreensão das atribuições desenvolvidas pelo assistente social no campo paliativo faz necessária uma incursão no universo das populações vulneráveis. Assim, primeiramente, se abordará o conceito de vulnerabilidade no campo da saúde.

6.1 A DEFINIÇÃO DE VULNERABILIDADE

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

A vulnerabilidade é definida como um processo dinâmico estabelecido pela conjugação de elementos que a compõe, tais como: idade, raça, etnia, pobreza, escolaridade, suporte social e presença de agravos à saúde. Admite-se que cada pessoa possui um limiar de vulnerabilidade que, quando ultrapassado, resulta em adoecimento. (RODRIGUES, TERESI, 2018).

Em função das modificações na vida cotidiana dos pacientes oncológicos no contexto dos Cuidados Paliativos decorrentes da evolução da doença muitos vivenciam situações de vulnerabilidade.

O paciente ao ser diagnosticado com câncer, geralmente inicia um tratamento que indica ser a doença uma ameaça à vida e nessas condições apresenta um conjunto de vulnerabilidades, sendo muitas vezes, encaminhado para os Cuidados Paliativos. Atualmente, ainda é uma doença entendida como sentença de morte e com entendimento repleto de prejulgamentos e estigma social. O tratamento da doença condiciona e abrange diversas internações hospitalares que fazem com que o paciente se afaste do seu lar e do seu contexto de apoio social e familiar.

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

Assim posto, são recorrentes situações de sofrimento psíquico, o que pode não tornar viável o entendimento de informações relacionadas ao

tratamento, se tornando fundamental o cuidado com o repasse de informações adequadas entre a equipe de saúde e pacientes na busca pela garantia de condutas estabelecidas e divididas.

No Princípio do Respeito pela Vulnerabilidade Humana e integridade pessoal, Art. 8 da Declaração Universal de Bioética e Direitos Humanos, nota-se que determinados pacientes apresentam condição de vulnerabilidade intensificada. Desse modo, requer medidas protetivas que assegurem os seus direitos humanos.

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

No campo dos Cuidados Paliativos, a vulnerabilidade se vincula aos aspectos relacionados à dependência e à confiança mútua entre cuidador e pessoa cuidada. Nesse sentido, a relação deve ser de interdependência, simetria, empatia, interação e cooperação, de modo que se possa, em conjunto, encontrar caminhos para superar as limitações humanas e aceitar as diferenças (HERRING 2016).

Para HERRING (2016), a noção de vulnerabilidade está associada aos princípios dos cuidados centrados no paciente, ressaltando que o sistema de colaboração, de troca e de confiança mútua entre os

participantes no tratamento é um dos meios mais eficazes de empoderamento do paciente.

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

Dessa forma, o uso da definição de vulnerabilidade em consonância com a epidemia de AIDS, pressupõe que toda vulnerabilidade envolve uma condição instável e é uma possibilidade. Assim, compreende-se que todos são vulneráveis a algo e a verificação da vulnerabilidade de uma pessoa só é possível de ser realizada se comparada com outra, em condição distinta. Portanto, a vulnerabilidade tem como característica uma população que sofre privação, que está à margem das necessidades básicas para seu bem-estar físico, mental, social e excluída dos benefícios que outros recebem.

Considerando o exposto anteriormente, compreende-se que a expressão da vulnerabilidade referida ao cidadão pode perpassar a dificuldade ou impossibilidade de acessar as mesmas chances de exercer os

mesmos direitos econômicos, políticos e sociais. Assim, pondera-se que pessoas vulneráveis têm a probabilidade de que sua autonomia seja reduzida por estarem sujeitas às condições que as inabilitam de exercê-la integralmente e as destituem de determinados direitos.

A noção sobre a condição de vulnerabilidade deve ir além de uma simples relação entre autonomia e indefensibilidade, pois a mesma é a consequência do entendimento da existência da pluralidade e diversidade contingente em todos os seres humanos.

Com base no exposto, o desempenho da autonomia nas práticas de saúde impõe a compreensão da informação e a possibilidade de fazer julgamentos sobre a informação recebida dentro dos parâmetros de valores pessoais, com exteriorização dos seus interesses. A assimilação da informação tem como proposta determinar uma intervenção para consentir ou não. Portanto, requer que os cidadãos tenham condições físicas e psicológicas de acordo com os paradigmas humanos normativos.

Nessa direção, associa-se o conceito de vulnerabilidade com o campo Bioético e se sinaliza as possibilidades da obtenção da autonomia, ou seja, da dificuldade que se tem no contexto sociocultural contemporâneo de lidar com esse reconhecimento e de sua presença em todos os processos humanos. Desse modo, possuir a consciência da condição de vulnerabilidade promove a razão crítica que fundamenta a autonomia - sugere uma associação entre vulnerabilidade e autonomia na Bioética como premissa da condição do sujeito ético em ação.

Assim, abordar o conceito vulnerabilidade é abranger uma circunstância inconstante e uma possibilidade, uma vez que é uma população vista como fragilizada, diante de outros grupos de indivíduos caracterizados no grupo de pessoas que não tiveram oportunidade de decisão, seja os que ainda não tem idade para essa tomada de decisão ou aqueles que se tornaram incapazes devido à enfermidade.

Reflete-se que as ações perante a vida em situação de terminalidade e de morte sofrem modificações constantes ao longo dos tempos e as reações diante dela como: o medo, as limitações que sempre existiram e que demandam estratégias de proteção, contenção e superação dos perigos que se escondem nos caminhos da existência.

A explanação supradita leva a afirmação que o conceito de vulnerabilidade é complexo por estar relacionado aos fatores culturais, individuais e socioeconômicos, ou seja, exige um olhar diferenciado e preciso de sua complexidade. O ser humano é sempre vulnerável, e de uma maneira mais genérica, se pode defini-lo como situação de se estar sujeito a risco e, para tanto, basta estar vivo. No entanto, algumas condições nos colocam frente à concretização dessa vulnerabilidade.

As situações que nos colocam diante à efetivação dessa vulnerabilidade são as condições que causam consequências devido a esse processo do adoecer: quando o paciente perde o controle sobre seu corpo (como pela falta de controle de dores), suas funções; suas atividades sociais diárias que ficam limitadas; situação financeira fora do seu controle, dentre outras. E essas situações pioram quando são voltadas às pessoas que,

pelos mais diversos motivos, estão mais sujeitas aos vários condicionantes da relação saúde-doença.

De acordo com a literatura corrente, a situação de vulnerabilidade é influenciada por acesso à informação, da identificação da suscetibilidade pelo próprio indivíduo e do acesso aos mecanismos de prevenção, denominada de condições cognitivas. Aspectos como o desejo e a capacidade são sinalizados como elementos significativos para modificar comportamentos que interferem na fragilidade dos indivíduos.

Para analisar e discutir os fatores concernentes às populações vulneráveis no contexto do paciente oncológico em Cuidado Paliativo, se faz mister a reflexão sobre a importância do suporte familiar adequado, já que a mesma é considerada como um núcleo primordial das práticas que moldam a esfera de reprodução social.

Para FROSSARD (2016, p.11), é preciso:

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

Quando se reporta ao campo paliativo, observa-se que na situação de estar doente já se configura um quadro de vulnerabilidade, pois o adoecer, de alguma forma resulta a perda do controle sobre o corpo, de suas funções e, em última iminência, sobre sua vida cotidiana. Esse cenário se agrava quando se direcionam as pessoas que, pelos mais diversos aspectos, estão mais sujeitas as imposições da relação saúde-doença. A vulnerabilidade

torna a pessoa frágil, do ponto de vista psicológico, ou por motivo de doença onde o paciente encontra-se em situação de terminalidade de vida. AYRES (et al. 2006) compreendem o processo de adoecimento, de não adoecimento e de enfrentamento que cada indivíduo apresenta.

Em relação ao suporte familiar e social a vulnerabilidade em saúde é possível identificar alguns dos fatores determinantes como a transferência precoce para o convívio familiar, agregada aos hábitos e integração social. Dessa forma, é relevante a participação dos pais, da família, dos órgãos públicos (técnicos especializados) e organizações de saúde e da sociedade na minimização da exposição a estes fatores.

Nessa linha são necessários a aproximação e o fortalecimento do relacionamento entre as instituições inseridas no cotidiano das populações vulneráveis de maneira intrinsecamente e extrinsecamente possibilitando a tomada de consciência acerca da fragilidade, promovendo ações como intersetorialidade e trabalho em equipe na atenção a estes indivíduos inseridos nesse contexto.

Neste sentido, os autores CÔA e PETENGILL (2011) definem que no contexto familiar, a vulnerabilidade é caracterizada pelo desequilíbrio em sua capacidade de funcionamento, em que as experiências vividas anteriormente pela família e o acúmulo de demandas comprometem a competência para lidar com a situação e o despreparo para agir. Os atributos definidores de vulnerabilidade estão incluídos ao contexto da doença tendo desestrutura, distanciamento, alteração na vida familiar e conflitos. Sendo assim, para os

autores a estrutura familiar e as fragilidades da família têm implicações diretas na vulnerabilidade de todos que compõem o núcleo familiar.

Na definição de CARVALHO (2008, p.101):

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

PRATI et al. (2009, p.404), destacam que:

....o campo de estudo sobre famílias em vulnerabilidade social tem sido bastante explorado [...] no entanto, em decorrência da multidisciplinaridade característica desse campo de atuação e pesquisa, evidencia-se certa imprecisão conceitual na utilização do termo “famílias em vulnerabilidade social.

Perpassando estas questões, o enfrentamento da vulnerabilidade socioeconômica suscita a união de esforços inerentes não só da saúde, mas oriundos da articulação entre os diversos setores da sociedade, como a educação e a assistencial social, dentre outros.

Como examinado anteriormente, a vulnerabilidade compreende os planos individual e social e pode ser agravada pela fragilidade do cuidado e da assistência, relacionando-se, com a falta de políticas públicas eficientes e satisfatórias. Isto retoma a importância da sensibilização dos profissionais de saúde e sociedade sobre as diferentes vulnerabilidades, numa perspectiva de prevenção de agravos e promoção do bem-estar. Diante do exposto e dos avanços na formação na área de saúde, há a necessidade de estratégias de ensino e prática que promovam o cuidado integral e humanizado.

O cuidado integral e humanizado às populações vulneráveis no contexto do cuidado paliativo oncológico é imprescindível e no tocante a

atenção à saúde das populações consideradas vulneráveis é um desafio para a atuação das equipes de saúde e, especificamente, ao profissional de Serviço Social, uma vez que este identifica indivíduos e populações em fragilidade intensificada e seus fatores determinantes no âmbito individual e social.

A comunicação adequada no repasse de informações como intervenção profissional do assistente social com pessoas vulneráveis, como processo envolve percepção, que consiste na interpretação e reconhecimento pelos sentidos. Um paciente com doença crônica, especialmente em fase final de vida, independentemente de sua faixa etária ou classe social, deve ser compreendido pelo profissional de saúde como pessoa que pode estar em sofrimento. A comunicação é mais efetiva quando as mensagens não verbais também são reconhecidas e interpretadas adequadamente.

Reforça-se que pensar na atenção às necessidades particulares dessa parcela da população é um desafio para os profissionais de serviço social, na busca de oferecer não apenas cuidados técnicos, mas assistência que configure em real possibilidade de promover transformações.

O exercício profissional qualificado do assistente social mediante aos pacientes oncológicos em cuidados paliativos em condições vulneráveis pode possibilitar melhorias na vida e qualidade da boa morte destes, levando sempre em considerações os limites postos da realidade e contexto familiar de cada um.

7 AS PRÁTICAS ASSISTENCIAIS DO SERVIÇO SOCIAL NOS CUIDADOS NO FIM DA VIDA

A perspectiva de contribuir no processo de qualidade de vida e de morte digna aos pacientes oncológicos em fim da vida, no contexto de situação de vulnerabilidade é atribuição pertinente a toda a equipe de saúde envolvida no processo, assim como do assistente social.

Considerando que a prática do assistente social neste campo ainda é recente, é primordial ressaltar algumas questões relativas ao papel do assistente social junto ao paciente e sua família incluindo sua participação no processo de finitude visando a assegurar uma condição de boa morte, ou seja, colaborar para que o paciente tenha uma morte digna.

Entende-se por morte digna como uma situação que se distancia do quadro de mistanásia. Portanto, na perspectiva adotada aqui é aquela que proporciona acesso ao tratamento adequado mesmo àqueles que nunca tiveram uma vida digna evitando o abandono. Daí, a importância da associação das políticas de assistência social e saúde. (FROSSARD, 2016).

O paciente oncológico em fase de final de vida apresenta múltiplos sofrimentos, passa por situações difíceis, sendo necessário que diversos profissionais desenvolvam seu trabalho de maneira articulada, desenvolvendo um trabalho de cuidado complexo para que seja possível dar conta da magnitude de intervenções que serão importantes nesse processo.

COLLIÉRE (2003, p.180) afirma que: “podemos viver sem tratamento, mas não sem cuidados”. Assim sendo, a morte não deve ser vista como uma inimiga do homem, e sim como algo a ser enfrentado com a consciência de que ela faz parte da vida.

Mesmo a finitude sendo conhecida como um acontecimento real, a morte ainda é estigmatizada. Sabe-se que é algo que é parte do processo natural da vida. O ser humano, ao vivenciar situações de doenças onde não há, a partir do diagnóstico clínico, chances de cura, inicia uma fase onde os sujeitos envolvidos e próximos aos pacientes passam a ter que lidar com dificuldades, independente se for de cunho social, emocional, financeiro, dentre outras.

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, citado por SIMÃO et al. 2010, p.355). Assim, com o desenvolvimento da ciência e da tecnologia, a morte passou a ser medicalizada, 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.

A morte não é estranha ao homem, pois está associada à sua própria realidade biológica. Ela acontece à medida que a vida é vivida, aos poucos, de modo progressivo e inexorável. Falar em morrer implica em falar das atitudes humanas durante a vida. Assim sendo, a consciência da realidade

da vida e da inexorabilidade da morte gera angústia e medo, o que pode levar à atitude de negação da realidade (HENNEMANN-KRAUSE, 2012).

Do ponto de vista social a morte decorre de um extenso processo histórico, apontada por distintos modelos sociais e econômicos, assim como por práticas que circundam áreas subjetivas, existenciais e espirituais.

Nesse contexto, os profissionais de saúde desenvolvem suas competências para que o paciente oncológico em fase final de vida possa ser assistido em sua totalidade e ter qualidade no suporte assistencial e consequentemente ter direito a uma boa morte.

Dessa maneira, (CARVALHO 2008, p.620) afirma que:

O processo de morrer faz parte da vida humana que, como tal, deve ser vivida com dignidade. Se a morte é parte da vida e o direito à vida implica na garantia de dignidade, parece possível argumentar pela existência de um direito à morte digna, situação na qual se busca garantir o direito de pacientes recusarem abuso ou excesso terapêutico.

O essencial não é simplesmente apoiar o paciente para que este morra em paz, mas proporcionar meios para que ele, juntamente com sua família, seja capaz de viver da melhor forma possível todo o tempo que lhe resta, até que a morte ocorra.

CARVALHO e ARANTES (2008, p.183) referem que a doença e o sofrimento andam sempre juntos. A doença é que causa ao corpo a dor física e pode levar ao sofrimento o que implica no desencadeamento de outras dimensões da dor, aumentando ainda mais o sofrimento. Nesse momento, o cuidado, em especial os cuidados paliativos, tem uma importância preponderante, como dizem os mesmos autores: “quando a doença é grave existe tratamento intensivo. Do mesmo modo, quando o

sofrimento é intenso, os Cuidados Paliativos proporcionam o tratamento intensivo”.

Cuidar paliativamente de alguém requer impreterivelmente um trabalho interdisciplinar que prime pela contemplação dos saberes, pelo compartilhamento de responsabilidades, de tarefas, de cuidados, e pela negação da simples sobreposição entre as áreas envolvidas.

É evidente que lidar com situações difíceis nos processos de tratamentos de pacientes doentes sem possibilidades de tratamento curativo e muitos com prognósticos de morte próxima requer um suporte adequado de todos os sujeitos envolvidos nesse contexto, não só dos familiares, mas da equipe multidisciplinar, e especificamente, do assistente social.

Segundo Nascimento (2015):

É perceptível notar que o cuidado denominado paliativo se apresenta muito mais do que a única alternativa para quem já não possui mais indicação de tratamentos curativos, mas constitui-se em uma proposta de atenção ampla, consciente e organizada, na qual os profissionais de diferentes áreas unem-se com o objetivo de oferecer ao paciente e a família a atenção que requerem em momento tão especial. Tal proposta perpassa, sim, o tratamento clínico, mas abrange uma gama de ações que busca oferecer conforto, esperança, escuta efetiva, atenção às “dores” emocionais e sociais, resolução para causas prementes e a certeza sempre presente de que o homem é um ser único, com necessidades, desejos, possibilidades e limites que o fazem sempre e a cada vez especial.

Cabe enfatizar que a atenção profissional do assistente social requer a associação do saber técnico e práticas humanizadas. O ato de cuidar do ser humano perpassa a autonomia e responsabilidade com o paciente em situação de fim da vida, família e coletividade, e isso independe da sua condição de saúde, socioeconômica, de suas crenças ou opções religiosas e raça.

O Assistente Social no exercício de suas práticas assistenciais com pacientes oncológicos, em situação de final de vida, recorrentemente

elabora seu plano de cuidado considerando uma realidade ainda pouco esclarecida e propícia ao desconhecimento sobre seus direitos. Sabe-se que no momento em que o conhecimento de seus direitos é apropriado, torna-se possível o estabelecimento de uma relação que o leve à obtenção de estabilidade emocional e social necessária a um padrão adequado para manutenção de sua qualidade de vida.

Com base em diversas dificuldades e necessidades que surgem, excedendo a compreensão única de uma profissão, é indiscutível a importância da prática profissional relacionada a várias profissões que intervêm em conjunto. E o Assistente Social, como membro da equipe, realiza seu trabalho dando respostas às diversas demandas retratadas no contexto de adoecimento/morte. As demandas apresentadas são dos pacientes assistidos, dos seus familiares e de toda a rede de apoio.

Nesse universo, mesmo a intervenção profissional do assistente social sendo necessária, ainda é pouco conhecida e as considerações referentes às perspectivas e atribuições desses profissionais com os pacientes em situação de fase final de vida precisam ser aprimoradas.

Neste sentido, sugere-se estudos no campo de Serviço Social sobre a morte que aborde como os profissionais lidam com a finitude, seus medos, sobre a espiritualidade como componente fundamental do conceito de saúde e as perspectivas da formação profissional direcionada para essa área de conhecimento.

O profissional de Serviço Social desenvolve sua prática assistencial ao paciente oncológico em fase final de vida em diversos espaços

ocupacionais, seja no ambiente hospitalar (enfermaria, ambulatório, pronto-socorro) seja no domicílio, em conjunto a equipe multidisciplinar requerendo um trabalho que prime pela complementação de saberes, partilha de responsabilidades, de tarefas e de cuidados.

Em cada processo inerente ao campo em questão são desenvolvidas intervenções específicas pelo assistente social. Observe os quadros a seguir:

Quadro 2 - Atuação específica do Assistente Social em Cuidados Paliativos Oncológicos.

Modalidade: internação	Condutas
	-Realizar entrevista social individual, orientando sobre os seus direitos sociais devido ao diagnóstico do câncer; -Informar sobre as regras e normas da Instituição de saúde que estão inseridos; -Realizar o acolhimento prévio e o acolhimento no momento da efetivação da internação; -Visita de apoio ao leito aos pacientes internados; -Realizar reuniões com a família; equipe interdisciplinar; -Ter uma boa comunicação com a equipe de saúde e com paciente de maneira clara e objetiva, sempre respeitando o momento do paciente; -Articular com as demais políticas públicas e redes de apoio disponíveis com o objetivo de identificar recursos para a família, para que ela tenha condições de executar seu papel de cuidadora; -Orientar sobre as Diretivas Antecipadas de Vontade -Orientar os familiares e cuidadores sobre questões burocráticas em casos de morte iminente na enfermaria, dando assistência no pré e pós-óbito.

Fonte: Adaptado de ANDRADE e LOPES (2015).

É importante ressaltar que existem algumas especificidades no atendimento de enfermagem quando se trata de paciente idoso e podem estar relacionadas com:

- Identificação do cuidador e qual a rede de suporte social do mesmo (formal e informal);
- Verificar vínculos familiares e organização de cuidados no domicílio em situações de alta hospitalar;
- Caracterizar a organização de acompanhamento de familiares e/ou amigos durante a internação;
- Questionar as condições socioeconômicas da família para custos relativos aos cuidados em domicílio em caso de alta hospitalar;
- Indagar condições habitacionais para adequações dos cuidados em caso de alta hospitalar;
- Articular a rede de serviços de suporte como: Programas de Fraldas geriátricas, de atendimento específico a idosos que necessitam de cuidados especiais;
- Encaminhar para recursos internos e externos do Hospital para aquisição de equipamentos de apoio quando necessário;
- Elaborar relatório social caso necessário informando as condições sociais do paciente;
- Orientações quanto a documentações, como procurações outorgada e interdição /curatela;
- Orientações previdenciárias;

- Encaminhar o paciente, familiares e cuidadores para atendimento com outros profissionais caso haja necessidade, como ao serviço de psicologia, fisioterapia, dentre outros.

O Serviço Social realiza as orientações e condutas ao idoso e sua família respeitando a condição de cada um e o momento oportuno para prestar a assistência, vislumbrando o todo e não apenas a doença e a condição de fase final de vida, estabelecendo vínculos tanto com os familiares como com o idoso, articulando junto aos outros profissionais os cuidados para assegurar atendimento humanizado.

Quadro 3 - Atuação específica do Assistente Social nos Cuidados Paliativos Oncológicos

Modalidade: Atendimento Ambulatorial	Condutas:
	-Acolher o paciente após encaminhamento direcionado pelo médico que o assiste; -Realizar avaliação social do paciente; -Articular e acionar a rede de apoio disponível, como os recursos institucionais (serviços públicos sociais e de saúde) e os recursos particulares (amigos, vizinhos, comunidade); -Operacionalizar e gerenciar os casos por meio de recebimento e realização de ligações quando necessário; -Agendar retorno do paciente ao ambulatório, caso necessário e em situações de descompensação clínica do paciente em domicílio, pode colaborar para agendar retorno ambulatorial, propor internamento em leitos de enfermaria ou hospice.

Fonte: Adaptado de ANDRADE e LOPES (2015).

Na abordagem do assistente social com os pacientes oncológicos em Cuidados Paliativos em emergência/ pronto atendimento, se encontram pacientes que na maioria das circunstâncias não teve acesso aos meios de saúde e que, quando consegue por meio do serviço de atendimento emergencial, é por consequência da gravidade de sua saúde.

Em suas atividades diárias o assistente social frequentemente se encontra diante da realidade exposta acima e são solicitados pela equipe de saúde para atendê-los.

E por fim, na assistência prestada aos usuários em Pronto Socorro podem acontecer as seguintes abordagens:

Quadro 4 - Atuação específica do Assistente Social nos Cuidados Paliativos Oncológicos

Emergências	Intervenção Social
	- Realiza o acolhimento e faz uma avaliação social do paciente de maneira restrita dentro das condições de saúde apresentadas por ele, essa ação é definida como situação-limite por muitas vezes o paciente já chegar ao Pronto-Socorro em situação grave; - Contribui na realização da transferência do paciente do Pronto Socorro para as enfermarias (caso necessário); -Busca realizar uma intervenção crítica e pontual, além das apresentadas devido à gravidade da situação, colaborando para garantir dos direitos dos pacientes.

Fonte: Adaptado de ANDRADE e LOPES (2015).

A unidade hospitalar especializada em Cuidados Paliativos é apropriada para atender aos variados tipos de necessidades como: aqueles pacientes que têm demandas familiares, as quais interferem diretamente na questão dos cuidados, mas que precisam de cuidados hospitalares e que estejam na condição de fase final de vida.

Antes de tudo, cabe recordar que a palavra *hospice* tem origem no latim *hospice*, abrigos (hospedarias) destinados a receber e cuidar de peregrinos e viajantes, cujo relato mais antigo remonta ao século V, quando Fabíola, discípula de São Jerônimo, cuidava de viajantes vindos da Ásia, da África e dos países do Leste, no Hospício do Porto de Roma (MATSUMOTO 2012, p.25).

Segundo MATSUMOTO (2012) desde os primórdios, o termo era utilizado para designar a prática dos Cuidados Paliativos, e por conta de dificuldades em adequar a primeira expressão para outros idiomas, a OMS adotou definitivamente, em 1982, o termo Cuidados Paliativos.

O termo *hospice* não tem uma definição clara no Brasil, podendo ser utilizado para caracterizar uma filosofia a ser seguida, um modelo de assistência ou uma estrutura física direcionados para atender determinado perfil de pacientes em Cuidados Paliativos.

De acordo com Maciel (2012, p.94):

Atualmente o termo *Hospice* tem sido mais frequentemente utilizado para designar uma instituição de média complexidade, como um hospital especializado na prática dos Cuidados Paliativos e que tem por característica principal a excelência a prática clínica associada ao trabalho bem articulado de uma equipe multiprofissional, com espaços apropriados para tal fim. O objetivo é compreender e assistir as necessidades de doentes portadores de doenças terminais.

Neste sentido, o assistente social desenvolve sua prática profissional com os pacientes individualmente e junto à equipe de paliativistas não secundarizando as dimensões teórico-metodológica, técnico-operacional e ético-políticas que configuram a natureza da profissão. Destacam-se, as atividades centrais desenvolvidas, tais como:

Quadro 5 – Atividades centrais do Assistente Social nos Cuidados Paliativos Oncológicos

Atividades centrais desenvolvidas
-Conhecer o paciente, família e cuidadores nos seus aspectos socioeconômicos; -Realizar escuta e acolhida, sempre respeitando o momento do paciente; -Avaliar a rede de suporte social de todos os envolvidos, para acioná-las quando necessário; -Constituir uma rede intrainstitucional, com o objetivo de garantir atendimento essencial ao paciente; -Exercer o papel de interlocutor entre equipe, paciente/família em demandas referentes aos aspectos sociais e culturais que implicam no cuidado de maneira geral; -Oferecer orientações e informações legais, de direitos e burocráticos, indispensáveis para o bom desempenho do cuidado ao paciente, na tentativa de garantir uma morte digna.

Fonte: Adaptado de ANDRADE e LOPES (2015).

A respeito da assistência domiciliar, QUEIROZ et al. (2013), afirmam que pode possibilitar elevado grau de humanização, envolvendo a família nos cuidados, bem como no amparo afetivo ao paciente, trazendo benefícios como: a redução de complicações decorrentes de longas internações hospitalares e dos custos das tecnologias dos doentes hospitalizados.

De acordo com o Ministério da Saúde (2012) a atenção domiciliar é definida 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.

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 pessoas adoecerem por meio da execução das atividades assistenciais, preventivas e educativas por meio do desenvolvimento 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 (Ministério da Saúde 2012, p.21-2). 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.

Interessante, explicitar as origens da assistência domiciliar no mundo e no Brasil. 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 impacto na formação profissional da categoria nos Estados Unidos, fomentando a criação da *Visiting Nurses Association*, que incorporou as várias agências de assistência domiciliar inauguradas, a partir da virada do século XIX (ALBIERO 2003, p.20).

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).

Foi no ano de 1947, em Nova York, que 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 especializadas, 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. E, 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 internado ou quando já estivesse em casa, mas sob o atendimento do programa” (ALBIERO 2003, p.22).

Ainda de acordo com 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.

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 Ministério da Saúde (2012, p.13).

Segundo Cunha (1991) citado por 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.

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 Paulo, que funciona desde 1963 (Ministério da Saúde 2012, p.13). 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, adiavam-se as altas até o momento em que o paciente estivesse totalmente recuperado. Esse processo foi um marco para alavancar 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 atualidade.

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).

A assistência domiciliar se apresenta, portanto, como alternativa para os processos de trabalho e o modo de produzir cuidado (Ministério da Saúde 2012 p.41), 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.

As equipes da assistência domiciliar devem em sua prática buscar um maior entendimento da realidade do paciente, garantindo, assim, uma qualidade na atenção domiciliar sem comprometer a privacidade e a singularidade de cada família, negociando com o outro no seu espaço domiciliar, desenvolvendo ações com objetivo de conhecer melhor a realidade de cada paciente atendido e sua família, ampliando a escuta para produção do cuidado, tornando-a protagonista de sua história terapêutica. Deve-se estar sempre atenta para não iniciar “uma forma mais potente de normatização e medicalização da sociedade” e diminuir, assim, a autonomia do paciente e de sua família ao não considerar as singularidades e a privacidade desses sujeitos, o que poderia gerar a morte em vida (CARVALHO 2009, p.41-2).

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.

Segundo MACIEL (2009) essa modalidade de atendimento a pacientes em Cuidados Paliativos se caracteriza por atividades destinadas a pessoas com doença avançada, em progressão, sendo necessário monitoramento, tratamento e controle de sintomas físicos, principalmente dor, além de cuidados aos aspectos psicossociais e espirituais.

A prática do atendimento na assistência domiciliar para pacientes oncológicos em cuidados paliativos constitui um desafio a ser enfrentado, devida a análise de divergentes determinantes sociais que ultrapassam 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.

Para que esse cuidado ao paciente seja eficaz, são necessárias algumas condições, tais como: plano terapêutico previamente estabelecido; possuir o acompanhamento da equipe de Cuidados Paliativos; residir em domicílio que ofereça as condições mínimas para higiene e alimentação; ter um ou mais cuidadores responsáveis e capazes de compreender e executar

as orientações dadas pela equipe; além do desejo e permissão do paciente e cuidador para permanecer no domicílio (RODRIGUES 2009, p.58-62).

Quadro 6 - Atuação específica do Assistente Social nos Cuidados Paliativos Oncológicos

Atendimento Domiciliar	Ações desenvolvidas
	-Realiza visitas domiciliares; -Discute os casos dos pacientes com a equipe multiprofissional; -Traça ações de cunho socioeducativo voltado à qualidade de vida dos pacientes e /ou família e cuidadores; -Trabalha com os sujeitos envolvidos enfatizando direitos e deveres.

Fonte: Adaptado do INCA (Ministério da Saúde 2018).

A fase de cuidados no fim da vida - CFV é considerada um momento adequado o para que o paciente busque a solução de conflitos anteriormente negligenciados, o que pode implicar numa maior aproximação com os familiares e entes queridos. Essa fase de maior proximidade com o processo de morte, especificamente dos mais familiarizados e mais próximos deve ser reconhecida e aproveitada, principalmente para quem lida diretamente com o paciente. Nesse caso, o profissional de serviço social deve estar atento no preparo do paciente e da família para acontecimentos futuros, antevendo potenciais demandas e se organizando para atendê-las.

Em paralelo, a toda a angústia gerada pela incerteza e outros sentimentos que existem quando se tem um familiar gravemente enfermo,

com uma doença irreversível e na fase final, há outras questões que trazem igualmente preocupações.

Trata-se de demandas de ordem práticas “que exigem providências, orientações e encaminhamentos a fim de contribuir para a reorganização da família frente a difícil situação que se avizinha” (OLIVEIRA 2012, p.544).

As questões de ordem prática identificadas pelo assistente social no paciente em fase final de vida requerem que o profissional reconheça os limites da família na provisão de cuidados ao paciente devido a sua grande fragilidade, exigindo ainda do mesmo, uma postura proativa e de coragem no que diz respeito à articulação possível de recursos concretos para o alívio e conforto do paciente.

O conhecimento do assistente social sobre legislação protetiva faz com que ele reconheça quais situações devem ser encaminhadas para instituições e/ou para profissionais habilitados nessas questões e, essas são especificadas no quadro a seguir:

Quadro 7 - Panorama das principais demandas apresentadas pelo Serviço Social na assistência na fase de cuidados no final da vida

Benefícios	Orientações básicas
Dependentes menores de idade	Orientar sobre a importância do reconhecimento de filhos, caso o paciente tenha interesse, para que eles não fiquem desamparados, após o seu óbito.
Pensão por Morte	Orientar sobre esse benefício, que é pago aos dependentes habilitados após a morte do paciente, que mantinha a qualidade de segurado da Previdência Social: cônjuges, companheiro (a), filhos menores de 21anos, não emancipados ou inválidos.
Afastamento do trabalho e vínculo empregatício:	É importante destacar que desde o encaminhamento do médico que assiste o paciente para acompanhamento dos Cuidados Paliativos, normalmente o paciente e/ou familiar responsável já estão cientes com relação ao seu afastamento do trabalho. O Assistente social orienta sobre a necessidade de se apresentar ao empregador, relatório médico no prazo de um mês da data do paciente do trabalho, para que dessa forma lhe seja concedida a licença médica, para que não tenha o risco de ser desvinculado por abandono de emprego;
Orientações quanto à atenção especial à documentação:	Para evitar futuros problemas relacionados à concessão de benefícios, é importante que o paciente e a família possam ser orientados sobre a regularização de documentos, porque, caso exista alguma pendência, como informações incorretas ou diferenças entre documentos, é necessário que a retificação seja feita, a regularização no documento se houve mudança de estado civil;
Seguro de vida em grupo ou individual	Realizar abordagem observando o momento mais adequado, indicando um familiar que tenha maior habilidade e apresente condições emocionais tranquilas, porque normalmente os familiares não tocam no assunto da morte próxima do paciente, por ser delicado. Após ter a pessoa indicada, orientar para devida averiguação dos beneficiários informados pelo paciente nas apólices de seguro de vida.
Documento de representação civil (procuração, curatela (procuração e tutela)	Regularização de bens; orientar sobre os devidos cuidados de regularização de imóveis que tenham pendências documentais e ao registro em cartório; prestações de financiamentos de casa própria; quitação de imóveis. É importante agilizar essas questões porque se há intenção do paciente deixar aos seus dependentes testamentos ou doações, problemas futuros podem ser minimizados

Cont/ Quadro 7

Benefícios	Orientação básica
Benefícios	Realizar o devido encaminhamento quanto a solicitação de Auxílio-Doença e Benefício de Prestação Continuada (BPC/LOAS), orientando o paciente e/ou seu familiar/cuidador sobre todo o percurso que deve ser feito, quais as documentações necessárias para concessão desses benefícios
Orientar sobre alternativas de aquisição de recursos por meio da solicitação de PIS/PASEP e FGTS;	Se a documentação estiver regularizada é importante informar ao paciente e à família que podem solicitar recursos financeiros a partir do saque de PIS; PASEP e FGTS, caso tenham o direito, pois com a aquisição desses recursos, os mesmos poderão contribuir para minimizar dificuldades financeiras surgidas no processo.
Questões sobre processo de pré e pós-óbito	Orientar aos familiares sobre questões referentes ao sepultamento, traslado, procedimentos burocráticos relacionados a documentações, se tem plano funerário, etc. Quanto ao pós-óbito assistir aos familiares e pacientes contribuindo com informações e apoio referentes à reorganização do formato familiar com uma abordagem cuidadosa devido à delicadeza da vivência familiar no luto.
Rede de apoio familiar e comunitário.	Buscar na rede de apoio do paciente para que os vínculos sejam ainda mais fortalecidos nesse contexto, respeitando o momento e o espaço de cada um e sua relação com o paciente.
Questões relacionadas ao óbito institucional e/ou domiciliar.	Nessa fase em que o paciente oncológico em fase final de vida vivencia, além das orientações dadas pelo assistente social nas questões de ordem legal, também devem ser dadas as devidas atenções para o alívio da dor, a palição de sintomas e o acolhimento, considerando suas queixas de maneira integral para que sejam realizadas as intervenções adequadas, considerando que sejam desenvolvidas atribuições articuladas a um acolhimento e atendimento humanizado.
Assistência religiosa e espiritual	Orientar a partir do diálogo e entendimento da vivência e opções do paciente e familiares sobre o fortalecimento da fé, como estratégia de suporte e apoio na situação de fase final de vida.
Aposentadoria por invalidez	Orientar o paciente e/ou seu familiar/cuidador sobre como deve solicitar esse tipo de aposentadoria, quais as documentações necessárias para concessão. Informar que este é uma conversão do auxílio-doença, caso o paciente não tenha mais chances de tratamento curativo.

Cont/ Quadro 7

Benefícios	Orientação básica
Reuniões de Famílias	Realizar de reunião junto à equipe interprofissional ou não com os familiares do paciente para saber deles o que compreendem a respeito da situação vivenciada do cuidado paliativo e outras questões, orientando-os e fazendo os encaminhamentos necessários para a resolução de dificuldades que surgirem.
Redução de danos e organização prática	Refere-se à análise de conjuntura societária e subjetiva de todos os envolvidos no processo dos cuidados paliativos, sendo agente potencial na redução de danos do processo de luto e na prevenção do luto crônico/complicado, realizando orientações burocráticas e objetivas quanto ao acolhimento e a escuta.

Fonte: Adaptado do INCA (Ministério da Saúde 2018).

Na prática diária, o profissional necessita de sensibilidade e discernimento para decidir o melhor momento para abordagem de algumas providências. Deve-se apurar a sensibilidade para perceber que algumas propostas que evidenciam muitas vezes contundentemente, a fase em que o paciente se encontra, surpreendendo pacientes e familiares, trazendo inquietações [...]. Evidentemente, a percepção deste “tempo”, que norteará as ações, só pode ocorrer quando há a participação efetiva dos profissionais envolvidos agindo conjuntamente, sinalizando o momento adequado de cada abordagem (OLIVEIRA 2012, p.544).

Com a possibilidade da morte próxima, o Serviço Social diante dessa situação intervêm por meio do acolhimento, colaborando para a liberação de visitas, onde poderá acionar o suporte religioso, levando em consideração a opção religiosa do paciente já conhecida (por meio da coleta de informações registradas e informadas por ele e/ou familiar e/ou cuidador responsável);

orientar familiares/cuidador sobre questões relacionadas ao óbito, cremação, jazigo, traslado e declaração ou certidão de óbito.

Na situação de luto, é importante e indispensável que o assistente social oriente quanto às questões de reorganização da dinâmica familiar, no acolhimento à família, acionamento da rede suporte social e da psicologia.

LIMA (2015, p.268) em sua entrevista sobre pontos a serem trabalhados pelo assistente social no processo de luto aponta:

O assistente social [...] deve promover o encontro, o acolhimento e a escuta. Compreender que o sofrimento da perda pode ser necessário, desde que não se prolongue em excesso, pra que os familiares possam aceitar a perda e reorganizar a vida. Se houver um luto com característica de luto complicado, encaminhar para os recursos que se destinam a este fim. Apoiar as decisões que visam à reorganização da vida, orientando, mediando e articulando recursos que possam amenizar as preocupações desta fase.

Assim, a partir do aparato legal disponível, o assistente social se embasa para orientar adequadamente essas questões referidas acima, desenvolvendo suas atividades com os pacientes e familiares, respeitando, preservando e fomentando os seus direitos, levando em consideração sua liberdade de escolha e autonomia. Portanto, trabalhando em conjunto com outras categorias profissionais, o assistente social deve desenvolver suas ações de maneira que colabore para que o paciente se sinta respeitado, amado e valorizado, especialmente na fase final da vida. O assistente social tem como contribuir para que a dignidade do paciente seja resgatada, uma vez perdida ao saber que não há chances de cura da doença.

Diante disso, pode-se estabelecer um processo de envolvimento da família e da equipe responsável pelos seus cuidados, a partir de pequenos

gestos, dentre eles: a escuta da sua vontade. Sobre esse aspecto, KUBLER-ROSS (1981, p.182) considera que:

Seus desejos e opiniões deveriam ser respeitados, eles mesmos deveriam ser ouvidos e consultados. Se seus anseios são contrários às nossas crenças e convicções no que tange a cirurgias futuras ou tratamentos, deveríamos falar abertamente deste conflito e deixar que o paciente tome a decisão.

Diante do exposto, é possível argumentar que, embora a formação acadêmica não ofereça todos os requisitos necessários para a atuação do assistente social junto aos pacientes sem possibilidade de tratamento curativo, a partir de outras habilidades que se expandem ao longo de sua formação e no processo laboral, é capaz de colaborar para aprimorar a qualidade de vida dos mesmos, porque dispõe de conhecimentos que são imprescindíveis na atenção ao paciente e à sua família: a capacidade de escuta e de leitura da realidade social.

O essencial não é simplesmente dar apoio ao paciente para que este morra em paz, mas possibilitar condições para que ele, juntamente com sua família, seja capaz de viver da melhor maneira possível o tempo que lhe falta até que a morte se concretize, trazendo a humanização para o processo de morte.

A humanização dos cuidados de saúde pressupõe considerar a essência do ser, o respeito à individualidade e a necessidade da construção de um espaço concreto nas instituições de saúde que legitime o humano das pessoas envolvidas. O pressuposto subjacente a todo o processo de atendimento humanizado é facilitar que a pessoa vulnerável esteja preparada para superar os seus desafios (PESSINI 2004).

A situação mais correta para a conduta no final da vida está diretamente relacionada com a dignidade da pessoa humana e o respeito às suas decisões sobre o processo de morte e morrer e essa conduta durante esse processo desenvolve-se atrelada a ações realizadas de forma humanizada.

A práxis profissional realizada de maneira humanizada por toda a equipe de saúde que assiste o paciente oncológico em fase final de vida, especificando o Assistente Social (que atua diretamente na efetivação e garantia dos seus direitos correspondentes à morte digna) é um importante eixo condutor nesse contexto.

Segundo FORTES (2004), no campo da atenção em saúde, o termo humanização tem sido utilizado com diferentes significados e entendimentos, relacionando-se com os direitos dos pacientes e a ética voltada ao respeito ao outro. Desde a década de noventa, a humanização da atenção à saúde vem sendo tratada como política pública, iniciando-se no ambiente hospitalar, e, atualmente, sendo dirigida para todos os níveis de atenção de saúde.

A Política Nacional de Humanização registra o conceito de humanizar, que significa ofertar atendimento de qualidade articulando os avanços tecnológicos com acolhimento, com melhoria dos ambientes de cuidado e das condições de trabalho dos profissionais (BRASIL 2004). Nota-se que o surgimento do conceito de humanização no campo da saúde remete ao paradigma de direitos humanos, expressos individual e socialmente sendo o núcleo deste conceito a noção de dignidade e respeito à vida humana, com

ênfase na dimensão ética na relação entre profissionais da saúde e pacientes (VAITMAN e ANDRADE 2005).

No âmbito das diretrizes pela Política Nacional de Humanização (OLIVEIRA 2010) destaca-se a proposta de Clínica Ampliada, que oferece orientações básicas que devem ser aplicadas à prática profissional e à atenção em Cuidados Paliativos-proposta que supõe um compromisso com o sujeito doente visto de modo singular e coloca como exigência aos profissionais de saúde “um exame permanente dos próprios valores e dos valores em jogo na sociedade”.

É primordial agregar uma proposta de cuidados mais humanizados aos pacientes em cuidados de fim de vida, permitindo ações que impliquem no respeito à autonomia do paciente, a solidariedade e a proximidade dos familiares no contato dele, paciente, e com a equipe que o assiste. Essa assistência deve acontecer envolvendo todos que fazem parte, equipe interprofissional. E esta, deve estar preparada para enfrentar as angústias, sofrimentos e medos do paciente e de sua família, respeitando o seu momento final de vida e proporcionando todos os cuidados que forem necessários. Essa conduta que deve ser alicerçada nas reflexões bioéticas, visando o melhor enquanto houver vida.

A prática do cuidado humanizado diante do processo de terminalidade enfrentado pelos pacientes fora de possibilidades de cura é permeada por inúmeros desafios e os profissionais não devem levar em conta apenas aspectos físicos dos indivíduos, mas fatores socioeconômicos, ambientais e

culturais que influenciam e determinam suas condições de vida que induzem diretamente no processo de boa morte.

De acordo com MARTINELLI, (2011, p.497-508), a dimensão ética é :

constitutiva da identidade da profissão, juntamente com as dimensões técnico-operativas e teórico-metodológicas, articulando-se em termos de poderes, fazeres e saberes como mediações da prática profissional e expressões de nossa práxis humana. Há um fim último que buscamos com nossas ações profissionais e que configuram a particularidade histórica da profissão. Cada um de nossos atos profissionais, até mesmo o menor deles, é dimensionado eticamente, direciona-se à emancipação humana e, portanto, sua vocação é sempre a humanização da prática profissional.

A identidade profissional é consolidada com o fortalecimento da natureza humana capaz de introjetar na prática a sensibilidade, pois a substância do existir é a prática [...]. Só se é algo mediante um contínuo processo de agir; só se é algo mediante a ação. [...] É na prática e pela prática que as coisas humanas efetivamente acontecem que a história se faz. [...]. Por isso, a esfera básica da existência humana é aquela do trabalho propriamente dito, ou seja, é a prática que alicerça a existência material dos homens (SEVERINO 1995, p.47-8).

A humanização das ações, ou o trabalho profissional humanizado, é o compromisso de cada dia, pois o trabalho, conforme CRITELLI (2006, p.2), é fonte de sentido para a vida humana, organiza nossa vida diária. A autora sinaliza que o trabalho é o lugar privilegiado onde se descobre, inclusive, para que viemos e o que nos compete cuidar nesta vida. Assim, por meio dele se constrói a identidade profissional. A partir dele se descobre habilidades, poderes, limites, competências, alegrias, tristezas. Criam-se vínculos com as pessoas, com os ambientes, com a cidade e a nação.

Nesse espaço se compreende o exercício profissional humanizado, a partir do ponto de vista ético-político. Ressalta-se que é relacionado a um trabalho apontado como ético por estar no campo dos valores, por ser componente da constatação da condição humana dos sujeitos, e que é político por pretender sempre à sua autonomia, ampliando a relação saúde, doença, cuidados, a população assistida, familiares e a comunidade.

A ética profissional adequada é indispensável por permitir aos profissionais estarem atentos sobre os princípios de valores das práticas profissionais. E, na área da saúde, existem variadas identidades em diálogos diferentes tornando-se um desafio diário. Converte-se em uma legítima ação ética, pois a causa é a organização de uma prática humana e humanizadora, onde a qualidade de vida, a dignidade da morte e os valores direcionados aos pacientes fora de possibilidades cura sejam estruturas geradoras de objetivos comuns para todos da equipe assistencial.

A atuação do Serviço Social no âmbito do atendimento e gerenciamento de suas ações nos cuidados ao paciente oncológico em fase final de vida preserva o respeito ético pela vida humana. Portanto, ao trabalhar na perspectiva do cuidado ético, da humanização da prática, o profissional de Serviço Social se utiliza de maneira consciente de toda bagagem de conhecimento teórico-metodológico, experiência profissional, como também de valores, sentimentos na busca da qualidade da assistência prestada. É por essa razão que é dada a devida importância da ética nos cuidados, porque se o trabalho é também autoconhecimento, presume-se a dimensão de cuidar de si.

O profissional de Serviço Social, que é profissional que faz parte desse cenário, deve ter a formação humanística e ética agregada ao entendimento ampliado da realidade, viabilizando a complementação dos conhecimentos das outras áreas profissionais, por meio da leitura e identificação do meio social.

7.1 AS PRÁTICAS ASSISTENCIAIS INTERDISCIPLINARES DO SERVIÇO SOCIAL NOS CUIDADOS NO FIM DA VIDA

Compreende-se que a atuação do Serviço Social deve ser direcionada para desvendar a rede de relações em que o usuário circunscreve, seja ela familiar, cultural, social ou econômica. É importante que o profissional tenha conhecimento sobre a profissão, a política social, a instituição em que se insere e a rede de serviços. O/a Assistente Social deve atuar de forma a atender as necessidades sociais, que se transformam em demandas para o profissional, sabendo fazer uma análise de toda a conjuntura na qual está inserida (MARQUES 2016).

O Serviço Social realiza seu trabalho em diversas áreas e diferentes espaços sócio-ocupacionais, com o objetivo de intervir nas múltiplas expressões da desigualdade social, sendo a política de saúde um dos campos de atuação.

A importância da inserção do assistente social na área da saúde se dá pela compreensão de que as necessidades de saúde “são produtos das relações sociais e destas com o meio físico, social e cultural” (NOGUEIRA e

MIOTO 2006, p.229), de modo que o profissional de Serviço Social intervenha nos determinantes sociais que possam interferir no processo saúde-doença dos usuários. Assim posto, entende-se que cabe ao Serviço Social “formular estratégias que busquem reforçar ou criar experiências nos serviços de saúde que efetivem o direito social à saúde” (BRAVO e MATOS 2009, p.213).

Analisando essa questão, é importante ressaltar que o direito à saúde, para ser efetivado, deve considerar que o usuário do serviço de saúde é um ser indivisível, e por isso requisita que lhe seja disponibilizada uma atenção integral e não de maneira subdividida. Essa integralidade está prevista no Artigo 198, da CF, onde diz que:

As ações e serviços públicos de saúde integram uma rede regionalizada e hierarquizada e constituem um sistema único, organizado de acordo com as seguintes diretrizes: [...] II- atendimento integral, com prioridade para as atividades preventivas, sem prejuízo dos serviços assistenciais; [...] (BRASIL 1988).

Em relação à integralidade importa considerar que ela não deve ser atribuída de forma específica a uma profissão ou um serviço, mas engloba uma diversidade de práticas profissionais articuladas entre si e interdisciplinares, em diferentes espaços e instituições de promoção da saúde. Sendo assim, a “integralidade”, tendo como pilares básicos a interdisciplinaridade e intersetorialidade, possibilita uma inserção diferenciada do assistente social na área da saúde [...]” (NOGUEIRA e MIOTO 2006, p.225).

Essa interdisciplinaridade, característica ao atendimento integral dos pacientes, pode ser confundida com outros entendimentos de trabalho em

conjunto, ademais como ele é realizado no exercício de sua prática profissional. Torna-se imprescindível salientar que não é igual aos enfoques transdisciplinar, multidisciplinar e pluridisciplinar.

Segundo LIMA (2015, p.267), na atuação multidisciplinar a necessidade de uma figura coordenadora ou de um trabalho cooperativo é excluída, o que acontece de fato nos trabalhos em equipe. Pois, mesmo que o trabalho realizado seja desenvolvido em conjunto, não possui necessariamente um único objetivo, podendo ocorrer de maneira aplicada em suas várias disciplinas sem que elas se complementem ou se enriqueçam com o saber da outra.

A pluridisciplinaridade é compreendida como a junção de disciplinas com objetivos diferentes, sem que tenha uma coordenação entre as áreas, mesmo existindo cooperação entre elas. Também se diferencia da interdisciplinaridade o trabalho transdisciplinar, o qual “diz respeito ao agrupamento de diferentes disciplinas que podem apresentar objetivos diversos, coordenados de maneira a transpor em uma finalidade comum” sem barreiras entre as áreas do conhecimento.

Assim posto, ao contrário dos tipos de atividades citadas acima, na atuação interdisciplinar os profissionais intervenientes seguem objetivos comuns onde a busca por uma inserção não desconsidera as pluralidades dos modos de verificação, mas se objetiva na junção dos saberes entre os profissionais que participam do trabalho coletivo respeitando as colaborações de cada área envolvida.

A integração de disciplinas é entendida e estabelecida por meio da comunicação e de meios de colaboração, o que permite criar referenciais teórico-metodológicos mais abrangentes sobre as circunstâncias da realidade. Desse modo, cada profissional deve estar predisposto a explicar sua prática e dar espaço para que seu conhecimento seja consultado por todos os integrantes da equipe.

O assistente social é parte integrante da equipe e realiza sua abordagem de modo a possibilitar o trabalho interprofissional e interdisciplinar, já que considera a importância da comunicação entre as diversas áreas do conhecimento e com as outras profissões, as quais são necessárias e pertinentes ao atendimento aos pacientes, dando atenção à questão da sua totalidade.

Referindo-se a esse contexto da interdisciplinaridade, relacionando-o com o Código de ética Profissional do Assistente Social na Saúde e os Parâmetros de Atuação, afirma-se que:

Art.10- São deveres do /a assistente social: []
d-Incentivar, sempre que possível, a prática profissional interdisciplinar; (CFESS 2012, p.33).
Pensar e realizar uma atuação competente e crítica do Serviço Social na área da saúde consiste em: []
Buscar a necessária atuação em equipe, tendo em vista a interdisciplinaridade da atenção em saúde; [...]. (CFESS 2011, p.30)

O trabalho do Assistente Social em Cuidados Paliativos Oncológicos realizado com a equipe de maneira interdisciplinar é inerente à vivência dessa prática. Portanto, a atuação interdisciplinar se faz necessária devido a inúmeros fatores que influenciam a “resposta terapêutica medicamentosa, na

evolução da própria doença e na relação com o paciente e família” (MATSUMOTO 2012, p.28).

Assim, de acordo com a atuação interdisciplinar, considera-se o respeito às variadas maneiras de intervir através do real, de modo que os saberes se juntem, dialeticamente possibilitando uma análise em sua totalidade.

Segundo LIMA (2015, p.269) aparecem mais comumente como ferramentas interdisciplinares pelas equipes de Cuidados Paliativos Oncológicos: as reuniões multiprofissionais, os estudos de casos, as reuniões de famílias e os atendimentos em conjunto.

O exercício profissional nas equipes de Cuidados Paliativos só se realiza efetivamente por meio de uma boa comunicação e essa deve ser um diferencial na prática, pois sendo utilizada de forma adequada e articulada por todos da equipe nas ações multiprofissionais e cooperada, sendo possível concretizar uma assistência qualificada aos pacientes e familiares.

O assistente social, dentro da equipe multiprofissional, no atendimento aos pacientes oncológicos em fase final de vida, frequentemente se defronta com uma realidade onde esses entram em contato com sua finitude, exercendo sua autonomia na tomada de decisões sobre sua saúde. Defronta-se ainda com situação em que o paciente está com um quadro clínico avançado, em que fica afastado do meio social devido a um enfraquecimento e/ou com pouca lucidez, e em privação de suas funções sociais, com necessidade de alguém que o represente civilmente para ter como acessar seus direitos. Nessa condição, após

verificar essa realidade, o Assistente Social faz uso de instrumentais e ações que possibilitem acessar os direitos por meio das políticas sociais.

No exercício da prática profissional, o assistente social faz o contato com os familiares e as pessoas queridas desses usuários, em que esses periodicamente sujeitam-se a prestação de cuidados, renunciando, ocasionalmente, de suas ocupações de trabalho e lazer ao se encarregar de papéis sociais diferentes daqueles assumidos anteriormente, passando a viver as consequências do processo de adoecimento de seus próximos.

O Serviço Social, por sua abordagem crítica e analítica dos fenômenos societários, pode trabalhar com os processos de adoecimento, terminalidade e finitude a partir de uma perspectiva de compreensão da totalidade, de forma a não desprezar a relação direta entre qualidade de vida e qualidade de morte, as quais são influenciadas pelo modo como funciona a sociedade de classes e como que se dá a sociabilidade capitalista. No que tange aos cuidados dos indivíduos em vivências desses processos, atua-se com o entendimento de que a disponibilidade (ou não) de membros de suas famílias para o cuidado mais requerido à medida que agrava, está associada à forma de organização e configuração de cada família, assim como as condições concretas de vida a que estas estão sujeitas (LOPES 2015).

A cooperação do Serviço Social, nessa perspectiva, incorporado à equipe interdisciplinar, é de grande valor, por ter característica socioeducativa de conceder questionamentos e reflexões a respeito de padrões, prejulgamentos, descréditos e juízos de valor geralmente legitimados, como resposta do senso comum apreendido pelas sociedades,

pelas equipes de saúde relacionadas às competências específicas destas e exclusão do poder público em suas obrigações constitucionalmente determinadas.

Entende-se que é imprescindível que o atendimento interdisciplinar aconteça de maneira estratégica, que priorize as necessidades mais emergentes em cada consulta, para que as pessoas atendidas, assim como seus acompanhantes, não se sintam excessivamente exaustos. Reforça-se a importância de fazer uma abordagem que não solicite dos usuários atendidos informações recebidas anteriormente e continuadas em prontuário, o que requer a adequada leitura dos instrumentais utilizados em prévias avaliações por toda a equipe.

Sobre isso, LOPES (2015, p.80), afirma que:

A informatização dos prontuários, ou seu modelo coletivo, é hoje uma tendência na área da saúde que, se bem utilizada, constitui-se em ferramenta eficaz na ação interdisciplinar. O acesso rápido e facilitado a informações concernentes a diferentes áreas, a análise dos pareceres parciais e específicos, a leitura abrangente sobre os atendimentos realizados viabiliza a atenção interdisciplinar.

Ao desenvolver suas atividades, o assistente social trabalha em parceria com os outros profissionais da equipe de saúde e de demais áreas do conhecimento. Porém, como profissional essencial à abordagem integral, ele habitualmente enfrenta dificuldades referentes à sua inserção em equipe de Saúde, tais como quanto ao local e tempo designado aos atendimentos, que respeitem as dificuldades das situações sociais apresentadas e, particularmente, que respeitem a descrição/sigilo no entendimento, por parte dos pacientes/famíliares e profissionais da equipe, relacionando como a

profissão realiza suas ações, e almeja alcançar, a partir delas, práticas socioeducativas e socioassistenciais.

Relacionando a prática profissional ao código de ética profissional é importante ressaltar que:

Segundo o Código de Ética do/a Assistente Social (2012, p.35), no seu:

Art.15-Constitui direito do/a assistente social manter o sigilo profissional. [...] Parágrafo único: Em trabalho multidisciplinar só poderão ser prestadas informações dentro dos limites do estritamente necessário.

Nessa direção, é notável a intervenção do assistente social na contribuição com a estruturação e planejamento de políticas sociais, facilitando o acesso dos pacientes. Por essa razão é importante salientar a relevância em articular prática e conhecimento, com o objetivo de construir novos percursos e olhares para as demandas dos trabalhadores, os quais são os que mais se atormentam com ausência de saúde e a decorrente falta de dignidade na experiência de sua finitude.

Concorda-se com a afirmação de que,

[] na área [da saúde], os/as assistentes sociais se inserem em processos de trabalho ao lado de outros/as profissionais, na busca de tal condições de saúde como objetivo final do trabalho .Tal situação leva a diferentes condições , horizontalizadas ou não, na participação dos/as assistentes sociais nas equipes de trabalho.[...] a inserção valorizada ou subalternizada do/a profissional decorre muitas vezes do grau de aprofundamento teórico que detém o/a assistente social, e que lhe possibilita a leitura e a argumentação em suas propostas.(CRESS/SP 2015, p.80)

Inserido nos processos e trabalhando junto às equipes de saúde, o assistente social deve se aprimorar por meio de cursos de atualização e se capacitar por meio dos variados espaços de conhecimento proporcionados

pelas entidades organizacionais da categoria, como também das instâncias educacionais, buscando o estudo e desenvolvimento de pesquisas científicas que norteiem outros profissionais, levando sempre em consideração o arcabouço teórico-metodológico, o código de ética profissional e os parâmetros e atribuições dos assistentes sociais na saúde.

A partir dessa compreensão, faz-se necessário que o profissional de Serviço Social, ao atuar no atendimento aos pacientes oncológicos em fase final de vida, tenha disponíveis aparatos teóricos, assimilando possibilidades de novas ofertas do próprio trabalho na prática cotidiana, podendo ainda, incentivar e possibilitar um atendimento interdisciplinar, que assegure e facilite o acesso à saúde em sua totalidade, inclusive nas situações de adoecimento, finitude de vida, terminalidade. Ressalta-se que como modelo assistencial é indissociável da prática interprofissional, considerando a importância de reconhecer a natureza das múltiplas dimensões do sofrimento, as quais vividas pelos pacientes, cuidadores e familiares.

7.1.1 Estratégias de intervenção do Assistente Social

As estratégias interventivas do Serviço Social, na fase de cuidados de final da vida, demandam do profissional conhecer e estar atento ao processo constante de modificações da realidade, visto que sua intervenção acompanha a dinâmica da mesma e ao processo de (re) construção dessas, solicitando, de maneira periódica, uma leitura crítica e contextualizada.

OS profissionais precisam de aparatos instrumentais adequados onde a teoria e a prática devem ser compreendidas de forma agregada,

complementares e inerentes uma da outra. Associando as eventualidades da vida social dos pacientes e familiares no contexto do cuidado paliativo oncológico, é indispensável o assistente social incluí-los num processo de readaptação social provocada por novos conhecimentos.

É nessa direção que o assistente social poderá interceder junto à família e à equipe de saúde, na tentativa de retomar um estado de relativa estabilidade, que agregue referências próprias de comunicação entre os vários mediadores do cuidado.

Dessa maneira, são desenvolvidas estratégias de intervenção necessárias para a qualidade de assistência dispensada ao paciente e ao familiar, imprescindível para que esses pacientes tenham uma morte digna, onde se torna relevante compreender o conceito de intervir.

Ancona-Lopes (1995) citado por SOARES e PRUDÊNCIO (2013) afirma que:

Intervir vem do latim *intervenire*, que significa meter-se de permeio, ser ou estar presente, assistir, interpor seus bons ofícios. Meter-se de permeio: indica atuação. Posição ativa de alguém que interfere que se coloca entre pessoas, que de algum modo estabelece um elo, uma ligação. Interpor os seus bons ofícios: ação de quem tem algum preparo em determinada área e põe seus conhecimentos à disposição de quem deles necessita. Ação de quem acredita no que faz. Estar presente: não indica necessariamente uma ação, o que leva a pensar em alguém disponível, que aguarda uma solicitação. Estar presente parece indicar uma posição, alguém a quem se pode recorrer e que está inteiro na situação. Assistir: indica ajuda, cuidados, apoio.

A partir da definição exposta acima, a respeito do ato de intervir se entende que é vinculado e conduzido devido à assimilação conceitual da realidade concreta. A intervenção se correlaciona invariavelmente durante o exercício profissional dos assistentes sociais, por esse motivo é uma técnica significativa no decorrer do processo de verificação da realidade social.

As técnicas interventivas e de ações do assistente social no cuidado paliativo oncológico exigem uma série de requisitos que percorrem pela formação profissional e continuada de qualidade, assim como prezam pela organização e planejamento do trabalho profissional baseados em pesquisas e estudos, na compreensão do campo da seguridade social como direito, na junção entre equipes e programas e execução de estratégias e métodos de ação, gerando uma consciência social sobre as questões relacionadas à saúde.

Neste cenário de práticas interventivas pelo assistente social, é fundamental a divulgação dos direitos sociais, especialmente os que se especificam aos pacientes oncológicos em assistência paliativa na fase final de vida, elaborando estratégias para a expansão e controle social das políticas públicas.

Essas estratégias de ação são entendidas como:

- O acolhimento como instrumento de acesso aos direitos sociais e ferramenta de ação assistencial, sendo transversal, perpassando todas as etapas de atendimento/tratamento do paciente de maneira que suas necessidades sejam atendidas, por meio de uma escuta qualificada, orientação e acompanhamento das suas demandas assim como das dos familiares e cuidadores/acompanhantes.
- A verificação da situação previdenciária, trabalhista, financeira do paciente, assim como a necessidade de encaminhamento a outros setores para realização de procedimentos, encaminhamentos a serviços jurídicos e a instituições defensoras de seus direitos;

- Articular a Rede de Serviços dos outros setores (assistência social, previdência social, educação, judicial, etc.), intervindo na organização e planejamento, a fim de verificar uma forma de ser viabilizado o acesso aos serviços necessários pelo paciente e sua família;
- Informar a equipe multiprofissional quem é o paciente do ponto vista biográfico, como: onde e em quais condições ele vive, para que possa receber o atendimento e, assim, planejar o tratamento e o suporte necessários a ele, família/cuidadores; ser agente interlocutor entre todos os envolvidos nos cuidados;
- Desenvolvimento de políticas socioassistenciais no interior das instituições que realizam atendimento a pacientes oncológicos em cuidados paliativos;
- Acompanhamento aos pacientes inseridos nos cuidados paliativos e seus familiares, orientando sobre todas as questões burocráticas, tanto no pré quanto no pós-óbito;
- Realização de ações de cunho socioeducativo (fazer orientações reflexivas e socializar informações por meio de abordagens individuais, grupais ou coletivas ao usuário, família e população sobre os cuidados paliativos oncológicos, proporcionando uma visão reflexiva e participativa aos usuários de serviços de saúde);

Essas estratégias associadas com as áreas da saúde e demais políticas requerem que cada campo de atuação envolvido nos cuidados paliativos esteja predisposto a colaborar com a proposta do trabalho. Para se alcançar objetivos comuns e adequados para cada caso no atendimento

a cada paciente e familiares, é necessário que se estabeleçam processos e normativas para que se cumpra o plano de cuidados com êxito.

Ressalte-se que algumas questões da área de saúde, decorrentes da falta de garantia na efetivação dos direitos dos pacientes ao tratamento e à assistência no cuidado paliativo em oncologia, interferem na qualidade das ações estratégicas do assistente social. Essas dificuldades são recorrentes da fragmentação de políticas sociais.

Na Constituição Brasileira de 1988, o termo Seguridade Social é composto pelo tripé: Saúde, como direito de todos, Previdência, de caráter contributivo, e Assistência Social, para os que dela necessitar. Tem sua exigência como conjunto integrado de ações do Estado que garantem o direito de acesso às políticas citadas.

Segundo Simões (2008), citado por MEDEIROS et al. (2015, p.413), os direitos sociais, como dimensão dos direitos fundamentais do homem, foram criados para a manutenção de suas necessidades com responsabilidade direta ou indiretamente do Estado, e enunciados em normas constitucionais, que possibilitam melhores condições de vida aos que se encontram em situação de vulnerabilidade. São, portanto, direitos que se ligam ao direito de igualdade. Tendo isso em vista, faz-se necessário que esses pacientes, assim como vários outros que dependem desses direitos para a manutenção de suas vidas, possam ter acesso a eles.

A partir da compreensão de saúde como direito fundamental do ser humano, onde mesmo com seus fatores sociais, determinantes e condicionantes, evidencia-se a centralidade deste direito na vida dos

usuários, e ao mesmo tempo a prerrogativa de que sua garantia se expressa na garantia do acesso à proteção social como um todo articulado e integrado.

Conferir proteção social a pacientes na condição de vulneráveis devido a uma doença que não tem tratamento curativo consiste em propiciar medidas urgentes para que tenham uma vivência digna de existência, até seu momento final de vida.

É na prática que o direito a uma morte digna se efetiva e materializa, acontecendo a partir de processos cotidianos instituídos ou não, pelas instituições e profissionais, mediante o estabelecimento de interlocuções que permitam a articulação de mecanismos de troca, por meio da formação de redes intersetoriais que deem conta da proteção social dos pacientes.

Nesse sentido, compreende-se que trabalhar no âmbito da garantia das práticas interventivas pelo assistente social e demais paliativistas que atuam no apoio aos pacientes oncológicos na condição de final de vida é reconhecer a complexidade de solicitações requeridas e de problemas sociais que precisam de resolutividade.

No âmbito da saúde, a necessidade se expressa, de forma efetiva, à medida que se considera a multiplicidade de fatores sociais e econômicos que influenciam e condicionam o estado de saúde e doença da população. A integração da política de saúde com as demais políticas se constitui uma estratégia para a promoção de condições de vida mais dignas, pois avançar nas condições de saúde é transformar a sociedade que a produz como processo social.

No cotidiano dos serviços de saúde prestados aos pacientes com câncer em fase final de vida, são apresentadas complexidades de problemas decorrentes das fragilidades do sistema de proteção social, e se expressam em sua totalidade na observação das mais variadas vulnerabilidades sociais enfrentadas pelos usuários que conseguem acessar estes serviços. Vulnerabilidades essas que muitas vezes são agravadas em decorrência dos riscos de saúde, de dificuldade de acesso aos serviços de saúde e da rápida adesão ao tratamento das enfermidades.

Conforme literatura especializada o profissional de Serviço Social, no campo oncológico, está integrado às equipes interprofissionais e, no caso, dos cuidados paliativos é um profissional integrante da equipe básica somando esforços para a garantia dos cuidados integrais aos pacientes em cuidados de fim da vida (SILVA et al. 2017).

É o assistente social quem possibilita mediações entre teoria e prática a partir da realidade em que a profissão é desempenhada, em um movimento dialético em que a prática proporciona subsídios à construção de conhecimentos teóricos, para o desenvolvimento de novas intervenções. O profissional deve utilizar seus conhecimentos, autodeterminando, mesmo que relativamente, a sua ação profissional em um sentido contrário à reprodução das relações sociais postas, transformando-as.

Dessa forma, a atenção do Serviço Social possibilita melhoria da qualidade de vida de pacientes oncológicos, pois a atenção ao paciente de uma doença que provoca mudanças significativas no comportamento dos indivíduos gera necessidades a serem atendidas e, assim, o Assistente

Social exerce intervenção fundamental na colaboração para a melhoria da qualidade de vida da pessoa acometida pela doença, a partir da compreensão da experiência da pessoa com câncer em cuidado paliativo, realizando o adequado acolhimento e apoio ao indivíduo e a seus familiares.

A qualidade das práticas interventivas do assistente social no campo em foco deve ser pautada na empatia e no respeito ao outro, devendo estar apto e pronto para dosar sua competência técnica com sua emoção, sem negligenciar seu próprio luto. Ele deve buscar um equilíbrio entre os recursos instrumentais necessários e a atuação humana durante momentos únicos, muitas vezes de despedida sem retorno.

8 LIMITES E POSSIBILIDADES POSTOS À PRÁTICA PROFISSIONAL

O Serviço Social é parte integrante de equipe multiprofissional e de diversos serviços da rede integrada em Cuidados Paliativos. Segundo (SILVA 2016) seu processo de trabalho se refere à análise e contexto de vida do usuário, no intuito de conhecer suas condições sociais e garantir o acesso aos direitos sociais que influenciam no processo de saúde e doença dos usuários, acionando adequadamente sua rede de apoio.

Assim posto, o assistente social possui um papel estratégico no processo de comunicação em Cuidados Paliativos Oncológicos. A sua prática se constitui como elo de interlocução entre o paciente-família, a equipe de saúde e a rede de suporte. É o profissional que traduz para a equipe quem é o paciente do ponto de vista biográfico, ou seja, onde e em quais condições ele vive e está localizado, para receber o atendimento.

Além disso, no seu processo interventivo, tem como características centrais a escuta e o acolhimento. Nas situações onde se defronta com paciente em situação de terminalidade, coleta as informações pertinentes (da situação socioeconômica, dos serviços disponíveis nas redes de suporte e canais para atender suas demandas emergentes) no momento adequado, possibilitando espaço para que o paciente e seus familiares possam expressar suas tristezas e insatisfações. Contribuem, ainda, para o fortalecimento das relações entre os pacientes e seus entes queridos e

providenciam os recursos necessários aos cuidados básicos para que os mesmos tenham uma morte digna.

O quadro exposto anteriormente não está imune às limitações postas no cotidiano. O profissional ainda se depara com limitações no seu exercício relacionadas às dificuldades na concretização de algumas das garantias dos direitos dos pacientes, devido aos precários serviços disponibilizados na rede de apoio assistencial no contexto brasileiro.

Alguns desafios são postos frente à efetivação dos direitos dos pacientes oncológicos em cuidados paliativos, como a integração dos serviços das redes de apoio, as deficiências na rede de saúde, que repercutem na qualidade da assistência. É desafiador para os profissionais de saúde e para o assistente social buscar oferecer não apenas cuidados técnicos, mas assistência que configure em real possibilidade de promover transformações necessárias ao contexto estudado.

Em relação à produção científica, o campo do Serviço Social apresenta um número reduzido de publicações na área em questão. Portanto, tem-se um espaço a ser ocupado pelos assistentes sociais para a construção de conhecimento nesse campo, visando a subsidiar o processo interventivo nas diferentes modalidades ofertadas nos Cuidados Paliativos Oncológicos, especialmente no que se refere ao processo de empoderamento das populações vulneráveis em situação de impossibilidade de tratamento curativo (ANCP 2018).

Segundo MARTINELLI (2006, p.12);

A nobreza do nosso ato profissional está em acolher aquela pessoa por inteiro, em conhecer a sua história, em saber como chegou a esta situação e como é possível construir com ela formas de superação deste quadro. Se reduzirmos a nossa prática a uma resposta urgente, a uma questão premente, retiramos dela toda a sua grandeza, pois deixamos de considerar, neste sujeito, a sua dignidade humana.

O trabalho do assistente social está direcionado para disponibilizar orientações com segurança, exercendo, assim, um cuidado humano e individualizado, estabelecendo uma relação na qual o Assistente Social esteja disposto a escutar o paciente e informar-lhe a respeito de seu tratamento. A comunicação do assistente social com o paciente em fase final de vida se estabelece por meio de uma relação de confiança e cumplicidade, na qual o profissional identifica os pontos merecedores de atenção e orientação.

9 CONSIDERAÇÕES FINAIS

O estudo teve como base a compreensão da intervenção profissional do assistente social nos Cuidados Paliativos em Oncologia com ênfase nos Cuidados no Fim da Vida - CFV.

No decorrer da investigação tornaram-se claros os desafios do campo em questão na realidade nacional. No que diz respeito, ao Serviço Social pode-se afirmar que o mesmo visa a ofertar medidas de conforto ao paciente que sem possibilidade de cura vivencia os múltiplos fenômenos da questão social que impactam diretamente no cotidiano de sua vida.

Desse modo, o assistente social busca analisar as diferentes nuances que repercutem negativamente na qualidade de vida do paciente. Assim, buscou-se contribuir para dar visibilidade à sua prática interventiva que visa em última instância, a amenizar os sofrimentos gerados pela condição de tratamento não curativo do doente e dos diversos problemas sociais derivados da condição do mesmo e de sua família.

Afirma-se, ainda, que o Assistente Social pode colaborar para a consolidação de bases mais igualitárias e democráticas das relações sociais, num compromisso com a expansão e a garantia dos direitos sociais e cidadania, pois atua no âmbito das políticas sociais.

Assim posto, este estudo possibilitou apresentar o atual panorama e concepção dos Cuidados Paliativos Oncológicos, assim como da assistência adequada dos profissionais paliativistas, especificando o assistente social no

campo em foco onde se enfatizou a fase final de vida, ou seja, os Cuidados no fim da vida – CFV.

O Serviço Social tem por base a garantia dos direitos desses pacientes. Para esse profissional, a sua intervenção vai além das necessidades dos mesmos, pois inclui as famílias com o objetivo de identificar as dificuldades e possibilidades postas na realidade considerando os recursos disponíveis para o suporte necessário para a promoção da qualidade de vida.

Nessa perspectiva, ressalta-se que a qualidade de vida inserida na filosofia dos Cuidados Paliativos consiste no controle da dor e no alívio dos sintomas. Dessa forma, garantir qualidade de vida das pessoas em Cuidados Paliativos Oncológicos implica em ir além do aparato de métodos e técnicas médicas; faz-se necessário que o indivíduo tenha acesso a uma gama de políticas sociais em todo o ciclo de cuidado.

Compreendeu-se a interdisciplinaridade como um motor de desenvolvimento para uma adequada promoção dos Cuidados Paliativos em oncologia, onde a dor social é uma dimensão a ser tratada e compartilhada por todos os paliativistas.

Enfatiza-se que as famílias possam ter condições de prestar assistência e cuidados adequados. Torna-se primordial uma adequada reorganização dos cuidados, pois são inegáveis 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 seu estado geral.

Ressalte-se ainda a necessária sistematização das experiências vividas na prática cotidiana dos serviços tão importante quanto planejar as atividades inerentes às atribuições e competências profissionais, se configurando como um dos principais instrumentos para a avaliação do trabalho em curso, conformando uma prática capaz de organizar processos de trabalho articulados à dimensão técnica-interventiva do Serviço Social.

Que os estreitos e desafiadores caminhos profissionais e de pesquisas não tornem os Assistentes Sociais exauridos a ponto de deixar de levar os seus dias de maneira reflexiva e crítica.

10 REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

[ANCP] Academia Nacional de Cuidados Paliativos. **Onde existem CPs**. Disponível em: <URL://https:paliativo.org.br> [2018 set. 15].

Albiero CE. **Assistência domiciliar como modalidade de atendimento à saúde no contexto da família e das políticas sociais**. Florianópolis; 2003. [Dissertação de Mestrado-Universidade Federal de Santa Catarina]

Alves CB, Dulci PL. Quando a morte não tem mais poder: considerações sobre uma obra de Elisabeth Kübler-Ross. **Rev Bioét** 2014; 22:262-70.

Andrade L, Lopes FS. O papel do assistente social em equipes de cuidados paliativos: visão geral. In: Carvalho RT, organizador. **Manual da Residência de cuidados paliativos: abordagem multidisciplinar**. Barueri: Manole; 2017. p.756-92.

Andrade L. Papel do assistente social. In: Academia Nacional de Cuidados Paliativos. **Manual de cuidados paliativos**. Rio de Janeiro: Diagraphic; 2009. p.221-3.

Antunes C, Fontaine AM. Percepção de apoio social na adolescência: Análise fatorial confirmatória da Escala Social Support Appraisals. **Paidéia** Ribeirão Preto 2005; 15:355-66.

[ALCP] Asociación Latinoamericana de Cuidados Paliativos. **Atlas de Cuidados Paliativos en Latinoamérica**. Edición cartográfica. Houston: IAHPC Press; 2013.

Ayres JRC, França Jr IF, Calazans GJ, Saletti Filho HCS. O conceito de vulnerabilidade e as práticas de saúde: novas perspectivas e desafios. In:

Czeresnia D, Freitas CM, organizadores. **Promoção da saúde: conceitos, reflexões, tendências**. Rio de Janeiro: Editora Fiocruz; 2003. p.117-39.

Bastos ASF. **A renovação do serviço social e vigência na contemporaneidade**. 2013. Disponível em: <URL:<https://bit.ly/2Swr0vn>> [2018 jul18]

Brasil. Constituição da República Federativa do Brasil. Brasília: Congresso Nacional; 1988. **Artigo 198 da CFB**. Disponível em: <URL:<https://bit.ly/2uLOYpM>> [2018 ago. 12]

Brasil. Lei 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. Disponível em: <URL:<https://bit.ly/1UVpr2U>>. [2018 set. 14]

Bravo MIS. **Saúde e serviço social no capitalismo: fundamentos sócio-históricos**. São Paulo: Cortez; 2014.

Bravo MIS, Matos MC. Projeto Ético-Político do Serviço Social e sua Relação com a Reforma Sanitária: elementos para o Debate. In: Mota AE, Bravo MIS, Uchôa R, et al. organizadores. **Serviço Social e Saúde: formação e trabalho profissional**. 4ª ed. São Paulo. Editora Cortez; 2009. p.197-217.

Barbosa HF. **É obrigatório o uso do termo de consentimento informado?** Ribeirão Preto, 2014. Disponível em: <URL:<https://bit.ly/2SuwqqC>>. [2018 jun.18].

Carmo ME, Guizardi FL. O conceito de vulnerabilidade e seus sentidos para as políticas públicas de saúde e assistência social. **Cad Saúde Pública** 2018; 34:e00101417.

Carvalho CSU. A necessária atenção à família do paciente oncológico. **Rev Bras Cancerol** 2008; 54:87-96.

Carvalho LC. **A disputa de planos de cuidado na atenção domiciliar**. Rio de Janeiro, 2009. [Dissertação de Mestrado-Universidade Federal do Rio de Janeiro].

Carvalho RT, Arantes ACLQ. **Cuidados paliativos**. São Paulo: Conselho Regional de Medicina do Estado de São Paulo; 2008. UTI; p.178-91.

Castro MM. **História do Serviço Social na América Latina**. 5ª ed. São Paulo: Cortez; 2000.

[CFESS] Conselho Federal de Serviço Social. **Parâmetros para Atuação de Assistentes Sociais na Política de Saúde**. Brasília; 2011. Disponível em: <URL:<https://bit.ly/2kaYPwV>> [2017 nov 13]

[CFESS] Conselho Federal de Serviço Social. **Código de Ética Profissional do Assistente Social**. 10ª ed. Brasília, 2012. Disponível em: <URL:<https://bit.ly/1sSVcg9>> [2017 nov 13]

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

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

Correia MVC. **Desafios para o Controle Social: subsídios para capacitação de conselheiros de saúde**. Rio de Janeiro: Fiocruz; 2005.

Correia FR, Carlo MMRP. Avaliação de qualidade de vida no contexto dos cuidados paliativos: revisão integrativa de literatura. **Rev Latino-Am Enferm** Ribeirão Preto 2012; 20:401-10.

Critelli D. O trabalho e o sentido da vida. **Folha de São Paulo**. São Paulo 2 mar. 2006. Folha equilíbrio, p.2.

Dadalto L. **Testamento vital**. 2ª ed. Rio de Janeiro: Lumen Juris; 2013.

Dadalto L. **Testamento vital**. 4ª ed. Rio de Janeiro: Atlas Editora; 2018.

Fortes PAC. Ética, direitos dos usuários e políticas de humanização da atenção à saúde. **Saúde Sociedade** 2004; 13:30-5.

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

Gualda J. **A compreensão da doença e do doente**. Porto Alegre: Artes Médicas; 2008.

Griep RH, Chor D, Faerstein E, Lopes C. Confiabilidade teste-reteste de aspectos da rede social no Estudo Pró-Saúde. **Rev Saúde Pública** 2003; 37:379-85.

Hermes HR, Lamarca ICA. Cuidados paliativos: uma abordagem das categorias profissionais de saúde. **Ciênc Saúde Coletiva** 2013; 18:2577-88.

Hennemann-Krause L. Ainda que não possa curar sempre é possível cuidar. **Rev Hospital Universitário Pedro Ernesto** 2012; 11:18-25.

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

[IARC] International Agency for Research on Cancer. **The global cancer observatory**. 2012. Available from: <URL:<https://gco.iar.fr/>> [2018 set.12].

Köche JC. **Fundamentos de metodologia científica: teoria da ciência e prática da pesquisa**. 14^a ed. Petrópolis: Vozes 1997.

Kohler LB, Cerchiarol ACB, Levites MR. Cuidados paliativos ambulatoriais e qualidade de vida em pacientes oncológicos. **Diagn Tratamento** 2016; 21:101-5.

Kovács MJ. Autonomia e o direito de morrer com dignidade. **Bioética** 1988; 6:61-9.

Kovács MJ. **Morte e desenvolvimento humano**. São Paulo: Casa do Psicólogo; 1992.

Kübler-Ross E. **Sobre a morte e o morrer**. Trad. de P Menezes. São Paulo: Martins Fontes; 1981.

Krüger TR. Serviço social e saúde: espaços de atuação a partir do SUS. **Rev Serviço Social Saúde** Campinas 2010; IX:123-45.

Lima EM. Principais pontos a serem trabalhados pelo assistente social no processo de luto na perspectiva de quem atua. In: Andrade L, organizador. **Cuidados Paliativos e Serviço Social: um exercício de coragem**. Holambra: Editora Setembro; 2015. p.265-80.

Lopes FS. Novas configurações familiares: desafios em saúde. In: Andrade L, organizador. **Cuidados Paliativos e Serviço Social: um exercício de coragem**. Holambra: Ed. Setembro; 2015. p.80-97.

Maciel MGS. Avaliação do paciente sob cuidados paliativos. In: Academia Nacional de Cuidados Paliativos. **Manual de Cuidados Paliativos**. Rio de Janeiro: Diagraphic; 2009. p.37-45.

Maciel MGS. Organização de serviços de cuidados paliativos. In: Carvalho RT, Parsons HA, organizadores. **Manual de cuidados paliativos ANCP**. 2ª ed. ampl. atual. Porto Alegre: Sulina; 2012. p.94-112.

Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Básica. **Caderno de atenção domiciliar**. v.1. Brasília: Ministério da Saúde, 2012. Disponível em: <URL:<https://bit.ly/2GFfyGf>> [2018 maio 14]

Ministério da Saúde. Instituto Nacional de Câncer José de Alencar Gomes da Silva. **Estimativas/2018 incidência de câncer no Brasil**. Rio de Janeiro: INCA; 2018.

Ministério da Saúde. Instituto Nacional de Câncer José de Alencar Gomes da Silva. **Direitos dos Pacientes com Câncer**. Rio de Janeiro: INCA; 2018.

Matheus MM, Marchetto PB. **O debate bioético e jurídico sobre as diretivas antecipadas de vontade** [online]. São Paulo: Editora UNESP; 2015. Diretivas antecipadas de vontade como dissentimento livre e esclarecido e a necessidade de aconselhamento médico e jurídico.

Marinho S, Arán M. As práticas de cuidado e a normalização das condutas: algumas considerações sobre a gestão sociomédica da “boa morte” em cuidados paliativos. **Interface** Botucatu 2011; 36:7-19.

Marques AA. **Plantão social no ambulatório de especialidade do Hospital Universitário: Uma análise das demandas sociais**. Londrina; 2016. [Trabalho de Conclusão de Curso-Graduação em serviço social- Universidade Estadual de Londrina].

Martinelli ML. **Reflexões sobre o serviço social e o projeto ético-político profissional**. São Paulo: Cortez; 2006.

Martinelli ML. O exercício profissional do assistente social na área da saúde: algumas reflexões éticas. **Serv Social Saúde** Campinas 2007; 6:21-34.

Martinelli ML. O trabalho do assistente social em contextos hospitalares: desafios cotidianos. **Serv Social Sociedade** 2011; (107):497-508.

Matsumoto DY. Cuidados Paliativos: conceitos, fundamentos e princípios. In: Carvalho RT, Parsons HA, organizadores. **Manual de cuidados paliativos ANCP**. 2ª ed. ampl. atual. Porto Alegre: Sulina; 2012. p.23-30.

Marx K. **A ideologia Alemã (I-Feuerbach)**. São Paulo: Hucitec; 1986.

Meyer DEE, Mello DFM, Valadão MM, Ayres JRCM. Você aprende: a gente ensina? Interrogando relações entre educação e saúde desde a perspectiva da vulnerabilidade. **Cad Saúde Pública** 2006; 22:1335-42.

Medeiros TS, Silva OR, Sardinha ALB. Acolhimento e acesso aos direitos Sociais: assistência a pacientes em cuidados paliativos oncológicos. **Textos & Contextos** (Porto Alegre) 2015; 14:403-15.

Mioto RCT. Família e serviço social: contribuição para o debate. **Serviço Social Sociedade** 1997; (55):115-30.

Nascimento LJ. Serviço Social e Interdisciplinaridade em cuidados paliativos. In: Andrade L, organizador. **Cuidados Paliativos e serviço social: um exercício de coragem**. Holambra: Editora Setembro; 2015. p.265-79.

Naves BTO, Sá MFF. Da relação jurídica médico-paciente: dignidade da pessoa humana e autonomia privada. In: Sá MFF, organizador. **Biodireito**. Belo Horizonte: Del Rey; 2002. v.1.

Nogueira VMR, Miotto RCT. Desafios atuais do sistema único de saúde – SUS e as exigências para os assistentes sociais. In: Mota AE, Bravo MIS, Uchôa R, et al. organizadores. **Serviço Social e Saúde: formação e trabalho profissional**. 4ª ed. São Paulo. Editora Cortez; 2006. p.218-41.

Oliveira OVM. **Política Nacional de Humanização (PNH) Política Nacional de Humanização o que é, como implementar (uma síntese das diretrizes e dispositivos da PNH em perguntas e respostas)**. Brasília: Ministério da Saúde; Secretaria de Atenção à Saúde; 2010. Disponível em: <URL:<https://bit.ly/2WQ0Im2>>. [2018 maio 22]

Oliveira IB. Suporte ao paciente e a família na fase final. In: Carvalho RT, Parsons HA, organizadores. **Manual de cuidados paliativos ANCP**. 2ª ed. ampl. atual. Porto Alegre: Sulina; 2012. p.544-45.

[OMS] Organização Mundial de Saúde. **Cuidados paliativos**. 2017. Disponível em: <URL:<https://bit.ly/2GIgb8T>> [2018 abr 2].

[OMS] Organização Mundial de Saúde. **Panorama dos Cuidados Paliativos no Brasil**. Disponível em: <URL:<https://bit.ly/2GJS2bx>> [2018 set 25].

Peduzzi M. Equipe multiprofissional em saúde: conceito e tipologia. **Rev Saude Publica** 2001; 35:103-9.

Paulo Netto JP. **Introdução ao estudo do método em Marx**. São Paulo: Expressão Popular; 2011.

Paulo Netto JP. **Ditadura e Serviço Social, uma análise do Serviço Social no Brasil pós-64**. 17ª ed. São Paulo: Cortez; 2015.

Pessini L. Humanização dos cuidados em saúde: o desafio de cuidar do ser com competência humana e científica. In: Pessini L, Bertachini L, organizadores. **Humanização e cuidados paliativos**. São Paulo: EDUNISC-Edições Loyola; 2004. p.1-4.

Prati LE, Couto MCP, Koller SH. Famílias em vulnerabilidade social: rastreamento de termos utilizados por terapeutas de família. **Psicologia: Teoria Pesquisa** 2009; 25:403-8.

Queiroz AHAB, Ponte RJS, Souza MAS, Rodrigues TB. Percepção de familiares e profissionais de saúde sobre os cuidados no final da vida no âmbito da atenção primária à saúde. **Ciêñ Saúde Coletiva** 2013; 18:2615-23.

Rodrigues LF. Modalidades de atuação e modelos de assistência em cuidados paliativos. In: Academia Nacional de Cuidados Paliativos-ANCP. **Manual de cuidados paliativos**. Rio de Janeiro: Diagraphic; 2009. p.58-62.

Rodrigues LF. Modalidades de atuação e modelos de assistência em cuidados paliativos. In: Carvalho RT, Parsons HA, organizadores. **Manual de cuidados paliativos ANCP**. 2ª ed. ampl. e atual. São Paulo: ANCP; 2012. p.86-93.

Rodrigues GMA, Teresi VM. **O conceito de vulnerabilidade: uma perspectiva interdisciplinar para os Direitos Humanos**. In: Valente IMF, Sala JB, organizadores. Cidadania, migrações, direitos humanos - trajetórias de um debate em aberto. Paraíba: Editora da Universidade Federal de Campina Grande – EDUFCG; 2018. p.117-46.

Severino J. O poder da verdade e a verdade do saber. In: Martinelli ML, Rodrigues ML, Muchail ST, organizadores. **O uno e múltiplo nas relações entre as áreas do saber**. São Paulo: Cortez; 1995. p.46-54.

Silva DM, Dendasck CV, Oliveira E. A atuação do assistente social no acolhimento ao paciente oncológico. **Rev Científica Multidisciplinar Núcleo Conhecimento** 2017; 5:39-51.

Simão AB, Santos F, Oliveira LF, Santos RL, Hilário RC, Caetano SC. A atuação do Serviço Social junto a pacientes terminais: breves considerações. **Serv Social Sociedade** 2010; (102): 352-64.

Soares A, Prudêncio ED. **Determinadas técnicas do Serviço Social aplicada aos pacientes oncológicos**. Simpósio Mineiro de Assistentes Sociais-expressões socioculturais da crise do capital e as implicações para a garantia dos direitos sociais e para o Serviço Social. 2013. Disponível em: <URL:<https://bit.ly/2MEIa3J>> [2018 out 23].

Thompson AE. Advanced directives. **JAMA** 2015; 313:868.

Vaitman J, Andrade GRB. Satisfação e responsabilidade formas de medir a qualidade e a humanização da assistência à saúde. **Ciênc Saúde Coletiva** 2005; 10:599-613.

Valla VV. Educação popular, saúde comunitária e apoio social numa conjuntura de globalização. **Cad Saúde Pública** 1999; 15(Supl. 2), 7-14.

[WHO] **Definition of palliative care**. Available from: <URL:<https://bit.ly/1SXHxiy>> [2018 jun. 20].

[WHO] World Health Organization **The solid facts palliative care**. 2004. Available from: <URL:<https://bit.ly/2RZ18b9>> [2018 ago 10].

ANEXOS

Anexo 1 – Cartilha sobre cuidados paliativos (<https://bit.ly/2Wfssj5>)



01 O que são os Cuidados Paliativos?

Definição

São os cuidados de saúde ativos e integrais prestados à pessoa com doença grave, progressiva e que ameaça a continuidade de sua vida.

Objetivo

Promover a qualidade de vida do paciente e de seus familiares através da prevenção e alívio do sofrimento, da identificação precoce de situações possíveis de serem tratadas, da avaliação cuidadosa e minuciosa e do tratamento da dor e de outros sintomas físicos, sociais, psicológicos e espirituais.



02 Quando deve iniciar?

O mais precoce, sempre que possível.

Podem vir associados ao tratamento com objetivo de cura da doença a fim de auxiliar no manejo dos sintomas de difícil controle e melhorar as condições clínicas do paciente.

À medida que a doença avança, mesmo em vigência do tratamento com intenção curativa, a abordagem paliativa deve ser ampliada visando também cuidar dos aspectos psicológicos, sociais e espirituais.

Na fase terminal, em que o paciente tem pouco tempo de vida, o tratamento paliativo se torna prioritário para garantir qualidade de vida, conforto e dignidade.

A transição do cuidado com objetivo de cura para o cuidado com intenção paliativa é um processo contínuo e sua dinâmica difere para cada paciente.

03 Onde o paciente pode receber os Cuidados Paliativos?

O INCA tem em seu complexo o Hospital do Câncer IV (HC IV), que é a Unidade de Cuidados Paliativos Oncológicos.

Para os pacientes com melhor capacidade funcional e de deslocamento até o hospital são disponibilizadas as consultas no Ambulatório, o que é ideal para a manutenção de sua autonomia e mobilidade.

Aos que já apresentam uma capacidade funcional comprometida e que por isso são impedidos de comparecer ao hospital, é ofertada a Assistência Domiciliar.

Em situações agudas o paciente tem à sua disposição o serviço de Emergência para atendimento presencial e orientações por telefone 24 horas.

Nos casos em que são necessários o monitoramento mais detalhado, a intervenção imediata dos profissionais e os cuidados ao fim de vida, o HC IV está preparado para receber o paciente na Internação Hospitalar.

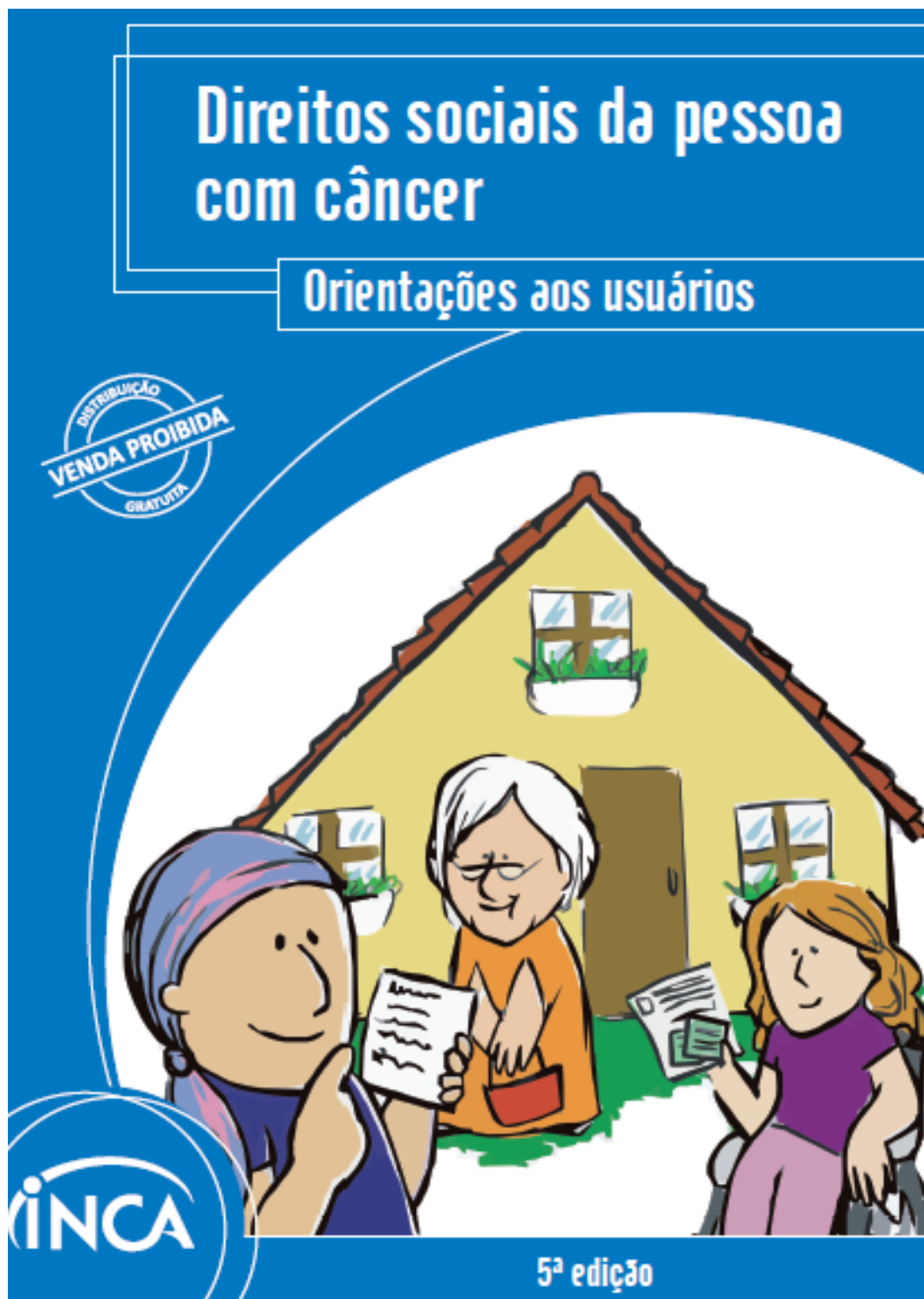
04 Quem são os profissionais envolvidos em oferecer os Cuidados Paliativos?

A abordagem ao paciente e família é feita por uma equipe multiprofissional composta por médicos, enfermeiros, fisioterapeutas, nutricionistas, assistentes sociais, psicólogos, fonoaudiólogos e farmacêuticos, em atividades diretamente ligadas às necessidades biopsicossociais. Entretanto, administrativos, motoristas, capelães, voluntários e cuidadores também acompanham e apoiam os membros da família e da equipe em prol do bem-estar do paciente.



Anexo 2 – Cartilha dos direitos sociais da pessoa com câncer (INCA)

(<https://bit.ly/2ULOysU>)





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

**Direitos sociais da
pessoa com câncer**
Orientações aos usuários
5ª edição

Rio de Janeiro, RJ
INCA
2019

2006 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: 10.000 exemplares - 5ª edição

Elaboração, distribuição e informações
MINISTÉRIO DA SAÚDE
INSTITUTO NACIONAL DE CâNCER JOSÉ
ALENCAR GOMES DA SILVA (INCA)

COORDENAÇÃO DE ASSISTÊNCIA

Praça Cruz Vermelha, 23

Centro – Rio de Janeiro – RJ

Cep: 20230-240

Telefones:

HC I 3207-1162 / HC II 3207-2681 /

HC III 3207-4073 / HC IV 3207-3723 e

CEMO 3207-1815

www.inca.gov.br

Elaboração

Dolores Ferreira Fonseca

Fernanda dos Reis Melo

Helena Maria P. Aquino Piedade

Letícia Batista da Silva

Lúcia Brígida

Luciana da Silva Alcântara

Márcia Valéria Monteiro

Margareth Vianna

Sandra Veríssimo

Simone Monteiro Dias

Produção editorial e edição

GABINETE

Serviço de Comunicação Social

Rua Marquês de Pombal, 125 – 4º andar

Centro – Rio de Janeiro – RJ

Cep: 20230-240

Tel.: (21) 3207-5994

Capa e projeto gráfico

g-dés

Diagramação

Adriana Rossato

Marcelo Mello Madeira

Revisão

Marcio Alves de Albuquerque

Ficha catalográfica

Marcus Vinícius Silva (CRB 7/6619).

Apoio OPAS: Carta acordo nº SCON 2016-03048

Impresso no Brasil / Printed in Brazil

Fox Print

IS9d	Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva. Coordenação de Assistência
	Direitos sociais da pessoa com câncer / Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva. Coordenação de Assistência. – 5 ed. – Rio de Janeiro: Inca, 2019.
	32 p.: il. color.
	1. Assistência Social. 2. Direitos do Paciente. 3. Neoplasias. 4. Assistência ao paciente. 5. Prospecto para Educação de Pacientes. I. Título.
	CDD 362.11

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

SUMÁRIO

Apresentação	05
1. O Serviço Social	06
2. Saque do Fundo de Garantia por Tempo de Serviço (FGTS)	08
3. Saque do Programa de Integração Social (PIS) e Programa de Formação do Patrimônio do Servidor Público (Pasep)	10
4. Auxílio-Doença	11
5. Afastamento do Trabalho	12
6. Licença para Tratamento de Saúde	12
7. Licença por Motivo de Doença em Pessoa da Família	12
8. Aposentadoria por Invalidez	13
9. Benefício de Prestação Continuada da Assistência Social (BPC)	14
10. Tratamento Fora de Domicílio (TFD) no Sistema Único de Saúde (SUS)	16
11. Vale Social	16
12. Riocard Especial	18
13. Serviço de Atendimento Móvel de Urgência (Samu) 192	19
14. Isenção do Imposto de Renda na Aposentadoria, Pensão e Reforma	19
15. Quitação de Financiamento de Imóvel pelo Sistema Financeiro de Habitação (SFH) em Caso de Invalidez ou Morte	20
16. Isenção de Imposto sobre Produtos Industrializados (IPI) e Imposto sobre Operações Financeiras (IOF) para Pessoas com Deficiência	20
17. Isenção de Imposto de Circulação de Mercadorias e sobre Prestação de Serviços (ICMS) para Pessoas com Deficiência	21
18. Isenção de Imposto de Propriedade de Veículos Automotores (IPVA) para Pessoas com Deficiência para Condução de Veículo Adaptado	22
19. Isenção de Imposto sobre a Propriedade Predial e Territorial Urbana (IPTU)	22
20. Carteira do Idoso/Transporte Interestadual Gratuito para Idoso	23
21. Passe Livre Interestadual para Pessoas com Deficiência e Doença Crônica	24
22. Procuração	25
23. Interdição	26
24. União Estável	27
25. Prioridade na Tramitação de Processos	28
26. Testamento Vital	28
27. Sepultamento Gratuito	30
28. Pacientes Estrangeiros	30

Apresentação

Prezado paciente,

O Serviço Social e a Direção-Geral do Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva (INCA) elaboraram esta publicação para responder às dúvidas mais frequentes sobre os direitos da pessoa com câncer. É uma preocupação da nossa instituição garantir que vocês tenham acesso a todas as informações que necessitam para o tratamento.

Em todas as nossas unidades hospitalares, a equipe do Serviço Social busca identificar as questões que possam interferir no processo de tratamento e viabilizar o acesso aos direitos sociais da pessoa com câncer.

Destacamos nesta cartilha alguns dos direitos dos usuários, como o afastamento do trabalho, passe para o transporte, isenção do Imposto de Renda, entre outros.

Aqueles que preferirem, podem consultar o texto pela internet. Desde dezembro de 2002, o portal do INCA na internet (www.inca.gov.br) traz o mesmo conteúdo do manual para ser examinado e impresso.

Esperamos que esta publicação possa ajudá-lo no seu dia a dia, tanto como usuário do Instituto, quanto para usufruir plenamente os seus direitos de cidadania. Essa é a forma de demonstrar que o INCA está com você e sua família durante o tratamento e que existem meios de minimizar as dificuldades que possam surgir nesse período.

Cordialmente,

Direção-Geral do INCA



1. O Serviço Social

O Serviço Social atua no campo das políticas sociais, com o objetivo de viabilizar o acesso aos direitos da população e o exercício da cidadania. Na área da saúde, o assistente social orienta suas ações no compromisso de fortalecer o cuidado integral ao usuário, entendendo que a saúde é mais do que a ausência de uma doença, porque é resultante das condições de alimentação, habitação, educação, renda, meio ambiente, trabalho, transporte, lazer etc.

Nesse sentido, considerando a saúde como um direito de todos e dever do Estado, os assistentes sociais buscam, por meio da sua atuação, viabilizar a participação e o controle social dos usuários do Sistema Único de Saúde (SUS) na busca por efetivação de políticas de proteção social do país.



Esta cartilha, organizada pelos assistentes sociais do INCA, traduz-se como materialidade do nosso compromisso em democratizar informações acerca de programas e direitos sociais direcionados à pessoa com diagnóstico e tratamento por câncer, na perspectiva de reduzir o impacto da doença nesse momento que muito compreendemos e respeitamos na vida de nossos usuários.

Onde encontrar:

Hospital do Câncer I (HC I): O Serviço Social do HC I fica localizado no térreo. Os assistentes sociais atuam nos ambulatórios e nas enfermarias. Os atendimentos ambulatoriais devem ser agendados.

Marcação de consulta: (21) 3207-1037 ou (21) 3207-1883.

Telefones para contato com o Serviço Social: (21) 3207-1162 ou (21) 3207-1163.

Endereço: Praça Cruz Vermelha, 23 – térreo, Centro – Rio de Janeiro – RJ.

Hospital do Câncer II (HC II): O Serviço Social do HC II fica localizado no térreo do ambulatório geral. Os assistentes sociais atuam nos ambulatórios e nas enfermarias. Os atendimentos ambulatoriais devem ser agendados.

Marcação de consulta: (21) 3207-3071 ou (21) 3207-3072.

Telefones para contato com o Serviço Social: (21) 3207-2869 ou (21) 3207-2881.

Endereço: Via Binário do Porto, 831, Santo Cristo – Rio de Janeiro – RJ.

Hospital do Câncer III (HC III): O Serviço Social do HC III fica localizado no 3º andar. Os assistentes sociais atuam nos ambulatórios e nas enfermarias. Os atendimentos ambulatoriais devem ser agendados.

Marcação de consulta: (21) 3207-3877 ou (21) 3207-3825.

Telefone para contato com Serviço Social: (21) 3207-4073.

Endereço: Rua Visconde de Santa Isabel, 274, Vila Isabel – Rio de Janeiro – RJ.

Hospital do Câncer IV (HC IV): O Serviço Social do HC IV atende no ambulatório, na internação hospitalar, na emergência e na internação domiciliar.

Telefone para contato com Serviço Social: (21) 3207-3703 e (21) 3207-3723 (ambulatório).

Endereço: Rua Visconde de Santa Isabel, 274, Vila Isabel – Rio de Janeiro – RJ.

Centro de Transplante de Medula Óssea (CEMO):

O Serviço Social do CEMO, localizado no 7º andar, no prédio da Praça Cruz Vermelha, atende no ambulatório, na internação hospitalar e no hospital dia, a pacientes pediátricos e adultos em tratamento no CEMO, seus acompanhantes/responsáveis ou familiares. Os atendimentos são realizados mediante agendamento.

Telefone para contato com Serviço Social: (21) 3207-214 e (21) 3207-1818.

Endereço: Praça Cruz Vermelha, 23, 7º andar, Centro – Rio de Janeiro – RJ.



Veja, nas páginas a seguir, os principais direitos garantidos por lei à pessoa com câncer. Caso tenha alguma dúvida, solicite atendimento no Serviço Social de sua Unidade.

2. Saque do Fundo de Garantia por Tempo de Serviço (FGTS)

O trabalhador com câncer ou que possua dependente com a moléstia pode sacar o FGTS?

Sim. Na fase sintomática da doença, o trabalhador cadastrado no FGTS que tiver câncer ou que tenha dependente com câncer poderá fazer o saque do FGTS (Lei nº 8.922, de 1994).

Como acessar o benefício?

Para requerer o benefício, são necessários os seguintes documentos:

- atestado médico com validade não superior a 30 dias, contados de sua expedição, firmado com assinatura sobre carimbo e CRM do médico responsável pelo tratamento, contendo diagnóstico no qual relate as patologias ou enfermidades que afetam o paciente, o estágio clínico atual da moléstia e do enfermo, indicando expressamente: "Paciente acometido de neoplasia maligna, em razão da patologia classificada sob a Classificação Estatística Internacional de Doenças e Problemas Relacionados à Saúde (CID) _____, nos termos do Decreto nº 5.860, de 2006, e Lei nº 8.922, de 1994"; ou "Paciente sintomático para a patologia classificada sob o CID _____"; ou "Paciente acometido de neoplasia maligna, em razão da patologia classificada sob o CID _____"; ou "Paciente acometido de neoplasia maligna nos termos da Lei nº 8.922, de 1994", ou "Paciente acometido de neoplasia maligna nos termos do Decreto nº 5.860, de 2006";
- carteira de trabalho, exceto quando se tratar de diretor não empregado ou em caso de apresentação de outro documento que comprove o vínculo empregatício;



- documento de identificação do trabalhador ou diretor não empregado;
- cartão Cidadão, número de inscrição PIS/Pasep ou Inscrição de Contribuinte Individual junto ao INSS para o doméstico não cadastrado no PIS/Pasep;
- em caso de diretor não empregado, anexar atas das assembleias que deliberaram pela nomeação e pelo afastamento do próprio; cópia do Contrato Social e respectivas alterações registradas no Cartório de Registro de Títulos e Documentos ou na Junta Comercial, ou ato próprio da autoridade competente publicado em Diário Oficial. Os documentos devem ser apresentados em via original e cópia, para confronto e autenticação no ato do recebimento, ou por meio de cópia autenticada;
- cópia do laudo do exame histopatológico ou anatomopatológico que serviu de base para a elaboração do atestado médico;
- comprovante de dependência, no caso de saque para o dependente do titular da conta acometido por câncer;
- atestado de óbito do dependente, caso este tenha vindo a falecer em consequência da moléstia, a partir da vigência da MP 2-164-40, de 26 de julho de 2001.

Obs.: é sempre importante consultar o site: www.cef.gov.br para identificar se há alguma alteração!

Onde requerer?

Em uma agência da Caixa Econômica Federal.

3. Saque do Programa de Integração Social (PIS) e Programa de Formação do Patrimônio do Servidor Público (Pasep)

O trabalhador com câncer pode realizar o saque do PIS/Pasep?

Sim. O saque pode ser realizado pelo paciente ou pelo trabalhador que possuir dependente com câncer, desde que na fase sintomática da doença (Resolução nº 1, de 15/10/96 Conselho Diretor do Fundo de participação do PIS/Pasep).

Onde requerer?

O PIS pode ser retirado na Caixa Econômica Federal e o Pasep no Banco do Brasil, pelo trabalhador cadastrado no PIS/Pasep antes de Outubro de 1988.

Como acessar o benefício?

Para acessar o benefício, são necessários os seguintes documentos:

Atestado médico com validade não superior a 30 dias, contados de sua expedição, firmado com assinatura sobre carimbo e CRM do médico responsável pelo tratamento, contendo menção à Resolução nº 01/96, de 15 de outubro de 1996, do Conselho diretor do Fundo de Participação PIS/Pasep, e diagnóstico no qual se relatem as patologias ou enfermidades que afetam o paciente, o estágio clínico atual da moléstia e do enfermo, indicando expressamente "paciente sintomático para a patologia classificada sob o código da CID" (de 140 a 208 ou de 230 a 234 ou C00 a C97 ou D00 a D09).

Obs.: é sempre importante consultar o site: www.cef.gov.br para identificar se há alguma alteração!



4. Auxílio-Doença

É um benefício a que tem direito o segurado quando este fica temporariamente incapaz para o trabalho em virtude de doença, por mais de 15 dias consecutivos (Lei nº 8.213, de 1991, arts. 59 a 63), no caso de empregado(a) de empresa e, a partir do primeiro dia de afastamento, no caso de contribuinte individual, facultativo(a) ou empregado(a) doméstico(a). A incapacidade para o trabalho deve ser comprovada por meio de exame realizado pela perícia médica do Instituto Nacional do Seguro Social (INSS).

A pessoa com câncer tem direito ao benefício?

A pessoa com câncer terá direito ao benefício desde que tenha qualidade de segurado. A qualidade de segurado é definida a partir da avaliação das contribuições realizadas pelo trabalhador à Previdência Social e podendo ser prorrogada por mais 12 (doze) meses caso tenha registro no Sistema Nacional de Emprego - (Sine) ou tenha recebido seguro-desemprego, ambos dentro do período que mantenha a sua qualidade de segurado.

É importante ressaltar que, no caso das neoplasias malignas, é dispensado o cumprimento de carência para que o trabalhador faça jus ao benefício, desde que as contribuições tenham sido realizadas anteriormente à data do diagnóstico de câncer.

Como acessar o benefício?

A pessoa deve ligar para 135 e solicitar o agendamento da perícia médica ou realizar agendamento diretamente pelo site da Previdência Social. É indispensável, no dia da perícia médica, a apresentação da carteira de trabalho ou documentos que comprovem a sua contribuição ao INSS, além de declaração ou exame médico (com validade de 30 dias) que descreva o estado clínico do segurado.

Obs.: o telefone de contato com o INSS é o 135. Também é sempre importante consultar o site: <http://www.mpas.gov.br/> para identificar se há alguma alteração.

5. Afastamento do Trabalho

É um direito do trabalhador, desde que comprovada a necessidade do afastamento através de um atestado médico. De acordo com o artigo 3º da Resolução CFM nº 1851, de 2008, o médico assistente especificará o tempo concedido de dispensa às atividades de trabalho e estudantil, necessário para recuperação do paciente. O médico assistente é o profissional que acompanha o paciente em sua doença e evolução e, quando necessário, emite o devido atestado ou relatório médicos.

6. Licença para Tratamento de Saúde

É um direito assegurado aos servidores públicos quando este fica temporariamente incapacitado para o trabalho, em virtude de adoecimento.

A incapacidade para o trabalho deve ser comprovada por meio de perícia médica realizada pelo órgão público ao qual o servidor está vinculado, de acordo com legislação específica de cada esfera pública (federal, estadual e municipal).

7. Licença por Motivo de Doença em Pessoa da Família

É um direito assegurado aos servidores públicos por motivo de adoecimento de familiares e/ou dependentes, concedido por meio de perícia médica realizada pelo órgão público ao qual o servidor está vinculado, de acordo com critérios definidos por legislação específica de cada esfera pública (federal, estadual e municipal).

Os familiares e/ou dependentes compreendidos para fins desta licença serão definidos de acordo com legislação específica da esfera pública ao qual o servidor esteja vinculado.

8. Aposentadoria por Invalidez

É um direito previsto no Regime Geral da Previdência Social (RGPS) e nos Regimes Próprios de Previdência Social (RPPS) dos servidores públicos.

A aposentadoria por invalidez é concedida a partir da solicitação de auxílio-doença, desde que a incapacidade para o trabalho seja considerada definitiva pela perícia médica do INSS ou do órgão pagador.

A pessoa com câncer terá direito ao benefício, independente do pagamento de 12 contribuições ao INSS, desde que esteja na qualidade de segurado.

Como obter o acréscimo de 25% sobre a aposentadoria por invalidez?

O valor da aposentadoria por invalidez do segurado que necessitar da assistência permanente de outra pessoa para exercer suas atividades diárias, atestada pela perícia médica do INSS, será acrescido de 25%, conforme Lei Federal nº 8.213, de 24 de julho de 1991, observada a relação constante do Decreto nº 3.048, de 6 de maio de 1999, que regulamentou essa lei.

O benefício pode ser previsto, ainda, para aposentados por invalidez pelo RPPS.

Situações em que o aposentado por invalidez terá direito ao acréscimo de 25% (anexo I do Decreto nº 3.048):

- cegueira total;
- perda de nove dedos das mãos, ou superior a essa;
- paralisia dos dois membros superiores ou inferiores;
- perda de uma das mãos e dos dois pés, ainda que a prótese seja possível;
- perda dos membros inferiores, acima dos pés, quando a prótese for impossível;





- perda de um membro superior e outro inferior, quando a prótese for impossível;
- alteração das faculdades mentais com grave perturbação da vida orgânica e social;
- doença que exija permanência contínua no leito;
- incapacidade permanente para as atividades da vida diária.

Como requerer:

Procure a agência do INSS mais próxima de sua residência ou o órgão pagador da aposentadoria por invalidez, no caso de servidor público.

Documentos necessários:

- original e cópia da identidade;
- original e cópia do Cadastro de Pessoa Física (CPF);
- original e cópia da certidão de nascimento ou casamento;
- original e cópia do comprovante de residência;
- carta de concessão da aposentadoria por invalidez;
- laudo médico original que descreva a necessidade do auxílio permanente de outra pessoa.

Informações:

Central de atendimento do INSS: 135.

9. Benefício de Prestação Continuada da Assistência Social (BPC)

O que é o BPC?

Trata-se de um benefício instituído pela Lei Orgânica de Assistência Social (Loas) e que integra a Proteção Social Básica no âmbito do Sistema Único de Assistência Social (Suas). Visa a garantia de renda de um salário mínimo mensal

ao idoso com 65 (sessenta e cinco) anos ou mais e à pessoa com deficiência, de qualquer idade, com impedimentos de longo prazo, de natureza física, mental, intelectual ou sensorial, os quais, em interação com diversas barreiras, podem obstruir sua participação plena e efetiva na sociedade em igualdade de condições com as demais pessoas.

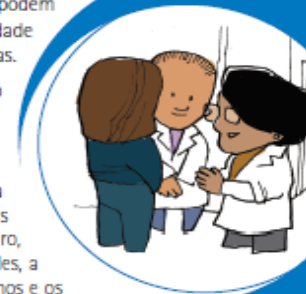
Contudo, para ter direito ao benefício, outro critério fundamental é de que a renda *per capita* familiar seja inferior a 1/4 do salário mínimo. O critério de renda caracteriza a impossibilidade do paciente e de sua família de garantir seu sustento. Para esse cálculo, considera-se o conjunto de pessoas composto pelo requerente, o cônjuge, o companheiro, a companheira, os pais e, na ausência de um deles, a madrasta ou o padrasto, os irmãos solteiros, os filhos e os enteados solteiros e os menores tutelados, desde que todos vivam no mesmo domicílio.

O BPC é um benefício individual, não vitalício e intransferível, ou seja, não gera direito à pensão para herdeiros ou sucessores. O beneficiário não recebe 13º salário. A concessão do benefício é avaliada e operacionalizada pelo INSS.

Como fazer para requerer o benefício?

Com a publicação do Decreto nº 8.805/2016, a inscrição no Cadastro Único de Programas Sociais do Governo Federal (CadÚnico) passou a ser requisito obrigatório para a concessão do benefício. O cadastramento deve ser realizado antes da apresentação de requerimento à unidade do INSS para a concessão do benefício. Famílias já cadastradas, devem estar com cadastro atualizado para fazer o requerimento no momento da análise da concessão do benefício.

Para solicitar o benefício, a pessoa deve realizar cadastro no CadÚnico no Centro de Referência da Assistência Social (CRAS) próximo à sua residência. Em seguida, deve agendar pericia para o Benefício de Prestação Continuada em uma das agências da Previdência Social. Você pode obter informações sobre as documentações necessárias ligando para o 135 ou pelo site: www.previdencia.gov.br.



10. Tratamento Fora de Domicílio (TFD) no Sistema Único de Saúde (SUS)

O que é o TFD?

É um programa normatizado pela Portaria SAS nº 055, de 24 de fevereiro de 1999, que tem por objetivo garantir o acesso de pacientes moradores de um município a serviços assistenciais em outro município, ou ainda de um Estado para outro Estado. O TFD pode envolver a garantia de transporte, hospedagem e ajuda de custo para alimentação, quando indicado, e é concedido, exclusivamente, aos pacientes atendidos na rede pública e referenciada.

- Nos casos em que houver indicação médica, poderá ser autorizado o pagamento de despesas para acompanhante.

Onde requerer?

- Para ter acesso aos serviços oferecidos pelo TFD, você deve se dirigir à Secretaria de Saúde de seu município e solicitar que seu cadastro seja feito.

Art. 9- Em caso de óbito do usuário em Tratamento Fora do Domicílio, a Secretaria de Saúde do Estado/Município de origem se responsabilizará pelas despesas decorrentes.



11. Vale Social (Lei Estadual nº 4.510, de 13/01/2005)

Trata-se de um benefício que assegura a gratuidade nos transportes intermunicipais de passageiros ou intramunicipais sob administração estadual (trem, metrô e barcas), destinado a pessoas com deficiência ou com doença crônica que exija tratamento continuado e cuja interrupção no tratamento possa acarretar risco de vida. O vale social será deferido mediante requerimento e avaliação médica de sua necessidade.

Em razão de convênio existente entre o governo do Estado e algumas prefeituras, o vale social também poderá ser concedido para deslocamento nos transportes municipais de algumas cidades do Estado

do Rio conforme avaliação feita pela Secretaria Estadual de Transportes (Setrans).

O acompanhante também tem direito à gratuidade?

Sim, desde que a necessidade de acompanhante seja indicada em laudo médico. A gratuidade do acompanhante é garantida no cartão do próprio paciente.

Onde você pode conseguir o cadastro?

O vale social pode ser solicitado nos postos Poupa Tempo e nas unidades da Fundação Leão XIII. Verificar a lista completa de endereços no site www.valesocial.rj.gov.br.

Quais os documentos necessários para a primeira via e pedidos de renovação?

- Laudo médico redigido em formulário próprio da Setrans.
- Cópia da carteira de identidade do solicitante.
- Cópia do CPF.
- Cópia do comprovante de residência em nome do paciente ou declaração de que reside naquele endereço.
- Uma foto 3x4 recente.
- Para menores de idade, devem ser anexadas cópias da certidão de nascimento do menor e do documento de identidade do responsável. Caso a criança ou adolescente não possua CPF próprio, deverá ser utilizado o CPF do responsável.

Para mais informações acesse o site www.valesocial.rj.gov.br.

Telefones: 2333-9316 / 2333-9317 / 2333-9318

Ouvidoria: 2333-8664 / 2333-8685

12. Riocard Especial

É um benefício assegurado pelo município do Rio de Janeiro e que garante a gratuidade no transporte rodoviário municipal às pessoas com deficiência ou doença crônica.

Decretos municipais no 41.575/2016, no 42.296/2016 e nº 44.728/2018.

Os pacientes com câncer têm direito ao Riocard Especial?

Os pacientes com doença crônica, incluindo-se o câncer, terão direito ao benefício, de acordo com avaliação da perícia médica do órgão responsável, mediante relatório médico da unidade de origem.

Para obter mais informações acerca dos procedimentos necessários ao requerimento do Riocard, procure o posto de saúde ou a clínica da Família mais próxima de sua residência.

O acompanhante também tem direito à gratuidade?

Sim. Ele poderá ter este direito mediante indicação da necessidade de acompanhante em laudo médico. A gratuidade do acompanhante é garantida no cartão do paciente. O cartão só pode ser utilizado com a presença do paciente.

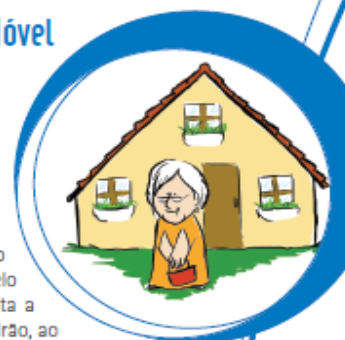
O paciente que mora em outro município tem direito ao Riocard Especial?

Os pacientes com doença crônica, incluindo-se o câncer, terão direito ao benefício, de acordo com avaliação da perícia médica do órgão responsável, mediante relatório médico da unidade de origem.

Para fazer o requerimento é preciso agendar pelo telefone (21) 2224-1855.

13. Serviço de Atendimento Móvel de Urgência (Samu) 192

Ao ligar para o número 192, os usuários serão atendidos por profissionais que irão avaliar o grau de urgência do paciente, conforme protocolo de Acolhimento e Classificação de Risco e Portaria nº 2048 do Ministério da Saúde. Após a chegada da ambulância no local do evento, o paciente será reavaliado pelo profissional de saúde que decidirá a conduta a ser tomada e levado, como procedimento padrão, ao hospital geral mais próximo.



14. Isenção do Imposto de Renda na Aposentadoria, Pensão e Reforma

A pessoa com câncer tem direito à isenção de imposto de renda?

Sim. De acordo com a Lei nº 7.713, de 1988, a pessoa com câncer está isenta do imposto de renda relativo aos rendimentos de aposentadoria, reforma e pensão, inclusive as complementações recebidas de entidade privada e a pensão alimentícia.

Como fazer para conseguir o benefício?

Para solicitar isenção, a pessoa deve procurar o órgão pagador da sua aposentadoria (INSS, Prefeitura, Estado, etc.). A doença deverá ser comprovada por meio de laudo médico. O laudo pericial deve ser emitido por serviço médico oficial da própria fonte pagadora, pois, assim, o imposto já deixa de ser retido na fonte (Lei nº 9.250, de 1995).

Para mais informações, acesse o site www.receita.fazenda.gov.br.

15. Quitação de Financiamento de Imóvel pelo Sistema Financeiro de Habitação (SFH) em Caso de Invalidez ou Morte

A pessoa com invalidez total e permanente, causada por acidente ou doença, possui direito à quitação, caso haja essa cláusula no seu contrato. Para isso, deve estar inapto para o trabalho e a doença determinante da incapacidade deve ter sido adquirida após a assinatura do contrato de compra do imóvel. Está a cargo do SFH o seguro que garante a quitação do imóvel em caso de invalidez ou morte.

É importante verificar se o contrato prevê algum outro tipo de quitação, no caso de acometimento de doenças crônicas, por exemplo.



16. Isenção de Imposto sobre Produtos Industrializados (IPI) e Imposto sobre Operações Financeiras (IOF) para Pessoas com Deficiência

Quando a pessoa com câncer tem direito a solicitar a isenção do IPI na compra de veículos?

O paciente com câncer pode ser isento desse imposto apenas quando apresenta deficiência física, visual, mental severa ou profunda. A isenção poderá ser requerida diretamente pelas pessoas que tenham plena capacidade jurídica ou por intermédio de seu representante legal (pais, tutores ou curadores), conforme estabelece a instrução normativa RFB nº 988, de 22 de dezembro de 2009.

Como fazer para conseguir a isenção?

A Lei nº 10.182, de 12 de fevereiro de 2001, restaura a vigência da Lei nº 8.989, de 24 de fevereiro de 1995, que dispõe sobre a isenção do IPI na aquisição de automóveis destinados ao transporte autônomo de passageiros e ao uso de portadores de deficiência.

Os interessados deverão acessar o site www.receita.gov.br

17. Isenção de Imposto de Circulação de Mercadorias e sobre Prestação de Serviços (ICMS) para Pessoas com Deficiência

O que é ICMS?

É o imposto estadual sobre operações relativas à circulação de mercadorias e sobre prestação de serviços. Cada Estado possui legislação própria que regulamenta esse imposto.

No Estado do Rio de Janeiro, o paciente deve comparecer à Secretaria de Estado de Fazenda da área de sua residência.

Onde requerer o benefício?

Na Secretaria de Estado de Fazenda e Planejamento do RJ - Avenida Presidente Vargas, 670, Centro - Rio de Janeiro - RJ.
Tel.: (21) 2334-4300.



18. Isenção de Imposto de Propriedade de Veículos Automotores (IPVA) para Pessoas com Deficiência para Condução de Veículo Adaptado

O que é IPVA?

É o imposto estadual referente à propriedade de veículos automotores. Cada Estado tem a sua própria legislação sobre o imposto. Confira na lei do seu Estado se existe a regulamentação para isentar de impostos os veículos especialmente adaptados e adquiridos por deficientes físicos. Os estados que possuem a regulamentação são Distrito Federal, Espírito Santo, Goiás, Minas Gerais, Paraíba, Paraná, Pernambuco, Piauí, Rio de Janeiro, Rio Grande do Norte, Rio Grande do Sul e São Paulo.

Obs.: a isenção do IPVA é concedida simultaneamente à obtenção da isenção do ICMS.

Onde requerer o benefício?

Na Secretaria de Estado de Fazenda e Planejamento do RJ – Avenida Presidente Vargas, 670, Centro – Rio de Janeiro – RJ.
Tel.: (21) 2334-4300.

19. Isenção de Imposto sobre a Propriedade Predial e Territorial Urbana (IPTU)

Alguns municípios prevêem, em sua Lei Orgânica, isenção do IPTU para pessoas portadoras de doença crônica, segundo critérios estabelecidos por cada prefeitura. Confira se você tem direito a esse benefício na prefeitura do seu município.

20. Carteira do Idoso/Transporte Interestadual Gratuito para Idoso

A quem se destina?

Idosos com 60 anos ou mais e com renda individual de até dois salários mínimos.

Do que trata esse direito?

Trata de duas vagas gratuitas em cada veículo, comboio ferroviário ou embarcação do serviço de transporte interestadual de passageiros.

O idoso terá direito ao "Bilhete de Viagem do Idoso", que é intransferível. Caso as duas vagas reservadas para esse fim tenham sido ocupadas, outros idosos que queiram fazer o mesmo percurso poderão obter descontos de, no mínimo, 50% no valor da passagem para os demais assentos do veículo. Não estão incluídas no benefício, as tarifas de pedágio e de utilização dos terminais (tarifa de embarque), que serão pagas pelo idoso no momento da aquisição da passagem.

Os interessados devem solicitar um único "Bilhete de Viagem do Idoso" nos pontos de venda próprios da transportadora, com antecedência de, pelo menos, 3 horas em relação ao horário de partida do ponto inicial da linha.

Como usufruir esse direito?

A carteira do idoso é um documento de direito ao acesso a transporte interestadual gratuito (duas vagas por veículo) ou desconto de 50% (cinquenta por cento), no mínimo, no valor das passagens. Esse direito está determinado no Estatuto do Idoso – Lei nº 10741, de 2003, no art. 40, e no Decreto nº 5934, de 2006, são estabelecidos os mecanismos e critérios a serem adotados na aplicação.

Idosos que podem comprovar renda: aposentados, pensionistas ou trabalhadores ativos devem procurar as empresas de transporte, levando os documentos exigidos que você encontra no link: <http://www.mds.gov.br/falemds/perguntas-frequentes/assistencia-social/assistencia-social/usuario/carteira-do-idoso-usuario>.

21. Passe Livre Interestadual para Pessoas com Deficiência e Doença Crônica

Passe Livre interestadual

Lei Federal 8.899/94

Refere-se ao transporte coletivo interestadual por ônibus, trem ou barco, incluindo o transporte interestadual semiurbano, porém sem direito a acompanhante gratuito.

O Passe Livre é emitido pelo Governo Federal e não vale para o transporte urbano ou intermunicipal dentro de um mesmo Estado, nem para viagens em ônibus executivos e leitos.

Quem tem direito ao Passe Livre?

Portadores de deficiência física, mental, auditiva ou visual comprovadamente carentes, com renda familiar mensal *per capita* de até um salário-mínimo.

Quais os documentos necessários para solicitar o Passe Livre?

- Cópia de um documento de identificação. Pode ser um dos seguintes:
 - a) Certidão de nascimento;
 - b) Certidão de casamento;
 - c) Certidão de reservista;
 - d) Carteira de identidade;
 - e) Carteira de trabalho e previdência social;
 - f) Título de eleitor.
- Atestado (laudo) da equipe multiprofissional do Sistema Único de Saúde (SUS), comprovando a deficiência ou incapacidade do interessado.
- Requerimento com declaração de que possui renda familiar mensal *per capita* igual ou inferior a um salário-mínimo nacional.

Como solicitar o Passe Livre?

- Fazendo o *download* dos formulários mencionados anteriormente, preenchendo-os e anexando um dos documentos relacionados. Uma vez preenchidos, os formulários devem ser enviados ao Ministério dos Transportes no seguinte endereço: Ministério dos Transportes - Caixa Postal 9600 - CEP 70.040-976 - Brasília, DF. ou:

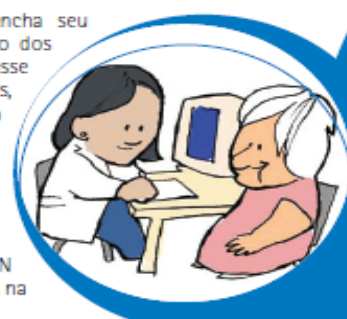
- Escrevendo para o endereço informado preencha seu endereço completo para que o Ministério dos Transportes possa lhe remeter o kit do Passe Livre. A remessa ao Ministério dos Transportes, os formulários preenchidos, com a cópia do documento de identificação e o original do atestado (laudo) da equipe multiprofissional do Sistema Único de Saúde (SUS), é gratuita e deve ser feita em envelope branco, com o porte pago.

Mais informações: Posto de Atendimento - SAN Quadra 3 Bloco N/O térreo, do Edifício do DNIT, na L2 Norte - Brasília, DF.

Caixa Postal 9600 - CEP 70040-976 - Brasília, DF.

Tel.: (61) 3315-8035.

Site: <http://transportes.gov.br/direto-ao-cidadao/passe-livre.html>



22. Procuração

Por ser o câncer uma doença que pressupõe tratamento prolongado e, por vezes, limitador da atividade física, é recomendável, em algumas situações, que o paciente constitua uma procuração que designe uma pessoa de confiança que possa representá-lo nas questões que envolvam os atos da vida civil.

O que é procuração e para que serve?

A procuração é um instrumento legal por meio do qual uma pessoa autoriza outra a agir em seu nome, ou seja, é uma formalidade jurídica que possibilita a outorga de poderes de uma pessoa (outorgante) à outra (outorgado). A procuração pode ser feita por instrumento particular ou público. Por instrumento público é a procuração feita nos Cartórios de Ofício de Notas pelos tabeliães, lavrada por meio de escritura pública. Por instrumento particular são as procurações redigidas pelo próprio interessado (outorgante), que deverá ter sua firma (assinatura) reconhecida em Cartório de Ofício de Notas a fim de que produza efeitos perante terceiros.

Nos termos da legislação brasileira, existem procurações que só têm validade e produzem efeitos jurídicos se forem públicas. Recomenda-se que o interessado verifique em cada caso a exigência ou não da procuração por instrumento público junto ao órgão/instituição perante o qual ela será utilizada.

É importante lembrar que alguns órgãos públicos possuem seus próprios modelos de procuração para finalidades específicas, como é o caso da procuração do INSS e da Farmácia Popular.

Como constituir procuração de plenos poderes?

Basta o paciente e a pessoa de sua confiança se dirigirem a um Cartório de Ofício de Notas e solicitarem a elaboração desse documento. A procuração poderá ser redigida pelo paciente/outorgante ou por um Oficial do Cartório.

Como constituir procuração caso o paciente esteja hospitalizado ou impossibilitado de comparecer ao cartório?

Em casos excepcionais, em que se comprove, mediante laudo médico, a impossibilidade de locomoção do paciente/outorgante, o cartório avaliará a possibilidade de designar funcionário que compareça à sua residência ou ao hospital, a fim de que seja lavrada a procuração. Para esses casos, faz-se necessária a apresentação de laudo que comprove a lucidez do paciente/outorgante, utilizado para fins de procuração a terceiros.

Como obter o laudo médico para atestado de lucidez?

Conforme Resolução CFM nº 1658, de 2002, o atestado médico é parte integrante do ato médico, sendo seu fornecimento direito inalienável do paciente, inclusive para provimento de atestados de sanidade, em suas diversas finalidades (arts. 1º e 7º).

23. Interdição

Qual a diferença entre a procuração de plenos poderes e a interdição?

A interdição ou curatela é uma medida mais ampla, destinada àqueles que são absolutamente incapazes de exercer pessoalmente os atos da vida civil. Se o paciente

não for interditado, todos os atos praticados por ele serão válidos, ao passo que, se ele for interditado, seus atos serão NULOS. A procuração, portanto, não tem esse "poder", apenas confere ao representante o direito de atuar dentro dos limites a ele conferidos na procuração, geralmente relacionados à administração do patrimônio e assinatura de documentos.

Como realizar a interdição?

A interdição é feita por meio de processo judicial, no qual o juiz nomeia um curador para o interditado. O interessado deve se dirigir à Defensoria Pública mais próxima de sua área de residência ou contratar um advogado para impetrar a ação.

No processo de interdição, o paciente será avaliado por perito médico que atestará a sua capacidade de discernimento. O laudo emitido servirá de orientação para o juiz decidir pela interdição ou não. Além disso, o paciente deverá ser levado à presença do juiz (se houver possibilidade) para que esse possa conhecê-lo.

Quem é o curador?

Curador é o representante do interditado que passará a responder por todos os atos da vida civil do representado.

Obs.: A interdição se refere aos maiores de 18 anos, já que crianças e adolescentes são considerados incapazes conforme o Código Civil, necessitando de representação (para menores de 16 anos) ou assistência (para aqueles que têm entre 16 e 18 anos) de seus pais ou tutores.

24. União Estável

O que é uma união estável?

Para a lei brasileira, um casal com convivência contínua, pública e duradoura, que se une com o objetivo de constituir família, estabelece uma união estável, o que é reconhecido tanto para casais heterossexuais (homem e mulher) quanto para uniões homoafetivas (mesmo sexo), conforme a Lei nº 9.278, de 1996, e os artigos entre 1.723 e 1.727 do Código Civil de 2002.

Qual a importância da certidão de união estável?

A certidão de união estável comprova a união em caso de separação ou morte de um dos indivíduos, facilitando o acesso à divisão de bens, à pensão, entre outros direitos. Pessoas casadas podem viver em união estável, desde que separadas de fato ou judicialmente.

Como e onde requerer a certidão de união estável?

A certidão de união estável pode ser obtida no cartório, salvo os casos em que há algum impedimento legal, descritos no artigo 1.521 do Código Civil de 2002. Os interessados em formalizar a união estável por escritura pública devem comparecer ao Cartório de Ofício de Notas portando documentos pessoais originais e comprovantes de renda e residência – esses últimos para subsidiar a avaliação nos casos em que couber a isenção de taxa. Devem declarar a data de início da união, bem como o regime de bens aplicável à relação.

25. Prioridade na Tramitação de Processos

O paciente com câncer tem direito à prioridade na tramitação de processos?

Sim. De acordo com a Lei Federal nº 12.008, de 29 de julho de 2009, o paciente de câncer poderá obter a prioridade na tramitação de processos, tanto judiciais quanto administrativos, desde que apresente prova de sua condição (laudo médico) junto à autoridade judiciária ou administrativa competente para decidir o procedimento e as providências a serem cumpridas.

26. Testamento Vital

O que é Testamento Vital?

É um documento que expressa a manifestação de vontade e o desejo do paciente de não ser submetido a determinados procedimentos médicos e terapêuticos ou mesmo de suspender determinados tipos de tratamentos, considerados fúteis e prolongadores do sofrimento em casos de doenças consideradas terminais ou de doenças crônicas incuráveis.

Existe alguma condição para que o Testamento Vital seja feito?

O Testamento Vital constitui um instrumento de garantia da autonomia dos sujeitos e deve ser redigido somente se o indivíduo estiver lúcido e com sua capacidade de discernimento totalmente preservada.

Para redigir um Testamento Vital, o paciente acometido por uma doença crônica, deve obter informações claras e objetivas do seu médico sobre seu diagnóstico, tratamento e prognóstico (expectativa de vida) para então expressar o seu desejo de forma autônoma e consciente.

Que informações podem estar incluídas em um Testamento Vital?

É aconselhável que o Testamento Vital inclua a constituição de um representante legal, ou seja, o nome de um familiar ou outra pessoa de total confiança do paciente e que terá a função de representá-lo nas situações que esteja incapacitado de fazê-lo (perda de lucidez e capacidade cognitiva de decisão).

O Testamento Vital tem legalidade no Brasil?

No Brasil, ainda não há uma lei específica que normatize a questão do Testamento Vital, porém, é possível afirmar que os direitos garantidos pela Constituição Federal brasileira, como princípio da Dignidade de Pessoa Humana (art. 1, inciso III) e o Direito a Liberdade de ação (art. 5, inciso II), assim como a Resolução nº 1995/2012 do Conselho Federal de Medicina, dão legitimidade ao documento do ponto de vista ético quanto legal.

Algumas informações importantes:

- não há a obrigatoriedade de registrar o Testamento Vital em cartório, mas é fundamental que, uma vez redigido o documento, o mesmo seja conhecido pelo médico/profissional de saúde que acompanha o paciente;
- o Testamento Vital é utilizado para dispor sobre questões relativas ao tratamento de saúde do paciente, e não para fins de direito sucessório (partilha de bens, heranças etc.).

27. Sepultamento Gratuito

Destina-se a famílias que não possuem condições financeiras para arcar com despesas de funeral. Direito regulamentado pela Lei Estadual nº 2015/1992.

Usuários residentes no Município do RJ

- Ligar para Defensoria Pública do Estado do Rio de Janeiro(DPGE-RJ). Atendimento ao cidadão: 129 e agendar consulta.
- Solicitar Declaração de Hipossuficiência de Renda e se encaminhar à agência funerária autorizada pela DPGE-RJ.

Documentos necessários:

- Documento de identificação, CPF, Comprovante de residência, Comprovante de Renda (pessoa falecida e responsável).
- Declaração de óbito (pessoa falecida).

Usoários residentes em outro Município

- Procurar informações na Prefeitura de sua cidade.

28. Pacientes Estrangeiros

É garantido ao paciente estrangeiro o atendimento gratuito em saúde pelo Sistema Único de Saúde (SUS). Tal direito é assegurado pela Constituição Federal de 1988 e pela Lei nº 6815/1980, que define a situação jurídica do estrangeiro no Brasil.

Caso queira saber mais sobre esse direito, procure sua embaixada.

Anotações

Use esta área para anotar dúvidas ou informações importantes.

[illegible]

www.inca.gov.br



nº 049

Serviço de Comunicação Social - INCA/2019