

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

Diálogos em Saúde Pública e Serviço Social: a experiência do assistente social em oncologia

1ª reimpressão



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

**Diálogos em Saúde Pública
e Serviço Social:
a experiência do assistente
social em oncologia**

1ª reimpressão

Rio de Janeiro, RJ
INCA
2018

2017 Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva/ Ministério da Saúde.



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

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

Tiragem: 600 exemplares - 1ª reimpressão - 2018

Elaboração, distribuição e informações

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

Edição

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

Organizadores

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

Edição

Christine Dieguez

Copidesque e Revisão

Rita Rangel de S. Machado
Sara Sabino Pereira (estagiária de Letras)

Capa, Projeto Gráfico e Diagramação

Cecília Pachá

Normalização Bibliográfica e Ficha Catalográfica

Marcus Vinícius Silva (CRB 7/6619) (1ª edição)
Apoio OPAS: Carta acordo nº SCON2016-03048

Ficha Catalográfica

Luiza Nunes (CRB 7/6830) (1ª reimpressão)
Apoio OPAS: Carta acordo nº SCON 2016-03048

Equipe de Elaboração

No Apêndice

Imagem capa: Designed by Harryarts /
Freepik

Impresso no Brasil / *Printed in Brazil*
Fox Print

FICHA CATALOGRÁFICA

159d	Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva. Diálogos em Saúde Pública e Serviço Social: a experiência do assistente social em oncologia / Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva; organizado por Ana Raquel de Mello Chaves, Kassia de Oliveira Martins Siqueira, Luciana da Silva Alcântara, e Renata Cristina Mendes Lima. 1. reimp. – Rio de Janeiro: Inca, 2018. 188p.; il. ISBN: 978-85-7318-321-4 (versão impressa) ISBN: 978-85-7318-322-1 (versão eletrônica) 1. Serviço social. 2. Assistência social. 3. Saúde pública. 4. Neoplasias. I. Chaves, Ana Raquel de Mello, org. II. Siqueira, Kassia de Oliveira Martins, org. III. Alcântara, Luciana da Silva, org. IV. Lima, Renata Cristina Mendes, org. V. Título. CDD 362.1
------	--

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

Títulos para indexação

Em inglês: Dialogues in Public Health and Social Work: social workers' experiences in oncology

Em espanhol: Diálogos en Salud Pública y Servicio Social: la experiencia del asistente social en oncología

APRESENTAÇÃO

Este livro é parte de um projeto idealizado pela equipe de serviço social do Hospital do Câncer I (HCI) do Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva (INCA), que, desde o início do ano de 2016, dividiu-se em comissões de assistência, ensino e pesquisa, no sentido de elaborar propostas de melhorias para a atuação do serviço social nessa unidade de saúde.

Nesse sentido, garantir a inserção dos assistentes sociais em atividades de ensino e pesquisa deixou de ser apenas um desejo e tornou-se realidade. A equipe organizou-se de modo a desempenhar suas funções de ensino e pesquisa sem prejudicar a assistência e vem conseguindo criar momentos importantes de reflexão, diálogo e aprendizado.

Um desses momentos foi o Simpósio de Serviço Social do HCI, realizado em 3 de agosto de 2016, que contou com a participação da professora Maria Cecília de Souza Minayo, a qual, com sua brilhante palestra, incentivou o querer conhecer, pesquisar e refletir ainda mais sobre o cotidiano profissional.

A mesa intitulada *Os desafios éticos da pesquisa qualitativa no Brasil na contemporaneidade: uma discussão acerca das técnicas e dos métodos em projetos de pesquisa* contou ainda com a participação dos palestrantes Selene Afonso (Instituto Fernandes Figueira – IFF, da Fundação Oswaldo Cruz – Fiocruz) e Rildo Silva (Núcleo de Pesquisa Qualitativa – NupeQuali/INCA). Foi um momento muito especial, de grande relevância para a Comissão de Pesquisa em Serviço Social do HCI, que contou com convidados de outras unidades de saúde e profissionais do instituto, entre *staffs* e residentes.

Além da proposta de realização do evento, a Comissão de Pesquisa propôs também a publicação de um livro, em que os profissionais de serviço social da unidade pudessem compartilhar suas experiências em oncologia vivenciadas no INCA ou em outras unidades hospitalares. Com isso, chegou-se à publicação deste primeiro livro, que tem como tema a experiência do assistente social em oncologia.

Os capítulos falam sobre diversos temas de grande relevância em oncologia, relacionados à saúde pública, buscando pensar como vêm

se efetivando ou não as políticas públicas, no sentido de possibilitar o tratamento oncológico. Discutem ainda, entre outros temas: a formação profissional, a questão da proteção à criança e ao adolescente e o acesso à saúde tanto por pessoas livres quanto por aquelas que vivenciam a condição de restrição de liberdade.

Além disso, os capítulos colocam em análise a questão da pobreza, pensando a importância da singularidade. Aceitam o desafio de discorrer sobre cuidados paliativos e ética profissional, abordando também a temática da assistência domiciliar na relação com o envelhecimento.

São muitas as questões sobre as quais este livro leva a pensar, não para que se tenham certezas absolutas do que fazer diante dos desafios colocados ao assistente social na contemporaneidade, mas principalmente para que, a partir das experiências aqui relatadas e problematizadas, vivenciadas pelos elaboradores desta publicação, seja possível pensar sempre outras hipóteses, questionar o que está dado, superar preconceitos, ir além do que é aparente e instituído. Possibilitar propostas de melhorias nos processos de trabalho, na relação com os usuários do Sistema Único de Saúde (SUS), na gestão em serviço social, com as crianças, os adolescentes e suas famílias e com a parcela da população que vivencia privação de liberdade.

Se a publicação desses textos propiciar reflexões que ajudem a superar preconceitos, desfazer injustiças e pensar a atuação do assistente social de modo menos fatalista e mais criativo, seu objetivo será cumprido.

Para tanto, aceitou-se o desafio.

Comissão de Pesquisa em Serviço Social do HCI/INCA.

SUMÁRIO

Lista de siglas	7
Capítulo 1 - Gestão em Serviço Social: considerações iniciais	9
Capítulo 2 - Negligência contra crianças e adolescentes: de quem é a responsabilidade?	23
Capítulo 3 - A intervenção do assistente social em cuidados paliativos: algumas reflexões éticas	35
Capítulo 4 - Judicialização da saúde e tratamento oncológico: um debate a partir da vivência na residência multiprofissional em oncologia no INCA	51
Capítulo 5 - Pobreza, singularidade e acesso à saúde pública para crianças e adolescentes com câncer no Brasil	67
Capítulo 6 - Envelhecimento e assistência domiciliar em oncologia: pensando o trabalho com famílias na política pública de saúde	83
Capítulo 7 - Cárcere e tratamento oncológico: refletindo sobre o acesso	99
Capítulo 8 - Previdência e assistência social no Brasil: considerações sobre o acesso do paciente oncológico à proteção social	121
Capítulo 9 - Educação permanente, serviço social e oncologia: refletindo sobre os sentidos do trabalho em saúde	137
Capítulo 10 - Serviço social na saúde e questão racial: análise preliminar do acesso da população negra à atenção oncológica	155
Capítulo 11 - O sistema de garantia de direitos e a proteção integral à criança e ao adolescente com câncer	167
Apêndice - Equipe de elaboração	183

LISTA DE SIGLAS

ABEPSS – Associação Brasileira de Ensino e Pesquisa em Serviço Social
Abess/CEDEPSS – Associação Brasileira de Ensino em Serviço Social/
Centro de Documentação e Pesquisa em Serviço Social
Aids – Síndrome da imunodeficiência adquirida
AVC – Acidente vascular cerebral
BVS – Biblioteca Virtual em Saúde
Caps AD – Centro de Atenção Psicossocial Álcool de Drogas
CBAS – Congresso Brasileiro de Assistentes Sociais
Cemo – Centro de Transplante de Medula Óssea
CEP – Comitês de Ética em Pesquisa
CFESS – Conselho Federal de Serviço Social
Cress – Conselho Regional de Serviço Social
CRFB/1988 – Constituição da República Federativa do Brasil de 1988
DataSUS – Departamento de Informática do Sistema Único de Saúde
DCNT – Doenças crônicas não transmissíveis
DOU – Diário Oficial da União
EABP – Equipes de Atenção Básica Prisional
ECA – Estatuto da Criança e do Adolescente
Ensp – Escola Nacional de Saúde Pública
EPS – Educação permanente em saúde
ESF – Estratégia de Saúde da Família
Febems – Fundações do Bem-Estar do Menor
Fiocruz – Fundação Oswaldo Cruz
FSS – Faculdade de Serviço Social
Funabem – Fundação Nacional do Bem-Estar do Menor
HCI – Hospital do Câncer I
HSPE – Hospital dos Servidores Públicos do Estado de São Paulo
IAP – Instituto de Aposentadorias e Pensões
Iarc – International Agency for Research on Cancer
IBGE – Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística
IFF – Instituto Fernandes Figueira

INCA – Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva
INPS – Instituto Nacional da Previdência Social
INSS – Instituto Nacional do Seguro Social
Lacri – Laboratório de Estudos da Criança
Laeser – Laboratório de Análises Econômicas, Históricas, Sociais e Estatísticas das Relações Raciais
LOS – Lei Orgânica da Saúde
MEC – Ministério da Educação
NupeQuali – Núcleo de Pesquisa Qualitativa
OMS – Organização Mundial da Saúde
ONU – Organização das Nações Unidas
Pnaisp – Política Nacional de Atenção Integral à Saúde das Pessoas Privadas de Liberdade no Sistema Prisional
PNBM – Política Nacional de Bem-Estar do Menor
PNH – Política Nacional de Humanização
PPGSS – Programa de Pós-Graduação em Serviço Social
PPP – Parcerias público-privadas
PUC-RJ – Pontifícia Universidade Católica do Rio de Janeiro
RCBP – Registros de Câncer de Base Populacional
RHC – Registros Hospitalares de Câncer
SAM – Serviço de Assistência a Menores
Seap-RJ – Secretaria de Administração Penitenciária do Rio de Janeiro
SER – Sistema Estadual de Regulação
SIM – Sistema de Informação sobre Mortalidade
SUS – Sistema Único de Saúde
TCR – Trabalho de Conclusão de Residência
UBS – Unidades básicas de saúde
Uerj – Universidade do Estado do Rio de Janeiro
UFF – Universidade Federal Fluminense
UFRJ – Universidade Federal do Rio de Janeiro
UnB – Universidade de Brasília
Unipli – Universidade Plínio Leite
Unisuam – Centro Universitário Augusto Motta

CAPÍTULO 1

GESTÃO EM SERVIÇO SOCIAL: CONSIDERAÇÕES INICIAIS

Introdução

O presente capítulo traz reflexões preliminares sobre a atividade de gestão e o serviço social. Esse debate é importante para a categoria na medida em que a coordenação de equipe de serviço social é uma atribuição privativa do assistente social, sendo, muitas vezes, assumida por esse profissional sem a adequada formação, já que a produção teórica acerca desse processo é extremamente reduzida. Revela-se, assim, a necessidade de ampliação e aprofundamento do debate sobre o assunto, objetivando chamar a atenção para a sua importância.

Destaca-se que o enfoque aqui será a gestão na área da saúde, uma das que mais demanda profissionais de serviço social e, conseqüentemente, traz a necessidade de alguns desses profissionais assumirem a coordenação dessas equipes. Pretende-se, dessa forma, refletir acerca da temática, trazendo à luz alguns desafios postos para a profissão.

Gestão em serviço social: dilemas em questão

No cotidiano profissional, o assistente social é chamado a atuar nas áreas de gestão, assessoria e pesquisa, que se configuram em novas demandas a ele colocadas, conforme apontam Bravo e Matos (2009). Entretanto, muitas vezes, essas atividades podem levar ao equívoco do profissional não as reconhecer como privativas, distanciando-se de sua identificação com a categoria, o que se traduz em uma concepção imediatista de que o serviço social “consiste apenas na ação direta com os usuários, o que Netto denomina de execução terminal da política social” (BRAVO; MATOS, 2009, p. 212).

O assistente social que está inserido na atividade de gestão, em especial na coordenação de equipe, não pode se furtar do arcabouço

de conhecimentos que norteia a profissão, portanto essa atividade exige a formação em serviço social. O assistente social que coordena a equipe deverá ter compromisso ético, coadunado com o Projeto Ético-Político hegemônico da categoria, conhecimento do arsenal técnico e uma direção teórico-metodológica. Assim, pensar essa atividade requer reconhecer a necessidade precípua da articulação entre as perspectivas teórico-metodológica, ético-política e técnico-operativa.

A coordenação em serviço social está prevista no conjunto de normativas que sustentam a prática profissional como transversais a ela. Destaca-se a Lei nº 8.662, de 7 de junho de 1993 (BRASIL, 2008), que regulamenta a profissão, na qual se estabelece, com muita clareza, que apenas um assistente social pode coordenar equipes de serviço social, constituindo-se atribuição privativa a direção de serviços técnicos de serviço social em entidades públicas ou privadas (art. 5º, inciso XII).

O Código de Ética Profissional, de 1993, também reconhece que essa é uma atividade inerente ao universo profissional quando determina, em seu art. 10, os deveres dos profissionais de serviço social, destacando-se, na alínea C, o dever de

mobilizar sua autoridade funcional, ao ocupar uma chefia, para a liberação de carga horária de subordinado, para fins de estudos e pesquisas que visem o aprimoramento profissional, bem como de representação ou delegação de entidade de organização da categoria e outras, dando igual oportunidade a todos (CONSELHO REGIONAL DE SERVIÇO SOCIAL, 2008, p. 39).

O Código de Ética Profissional preconiza ainda, em seu art. 11, alínea B, que é vedado ao assistente social “prevaler-se de cargo de chefia para atos discriminatórios e de abuso de autoridade” (BRASIL, 2008).

Nesse contexto, ressaltam-se as publicações *Parâmetros para a Atuação de Assistentes Sociais na Política de Saúde* e *O Serviço Social em Hospitais: Orientações Básicas*, elaborados pelo Conselho Federal de Serviço Social (CFESS) (2010) e pelo Conselho Regional de Serviço Social do Rio Janeiro (Cress) (2009) da sétima Região, respectivamente. A primeira destaca a importância, nos níveis de planejamento, gestão e coordenação de equipes, de uma atuação “embasada pela realização

de estudos e pesquisas que revelem as reais condições de vida e as demandas da classe trabalhadora, além dos estudos sobre o perfil e a situação de saúde dos usuários e/ou coletividade”, com a finalidade de “alimentar o processo de formulação, implementação e monitoramento do planejamento do Serviço Social, da política institucional, bem como da saúde local, regional, estadual e nacional” (CONSELHO FEDERAL DE SERVIÇO SOCIAL, 2010, p. 58-59). Ressalta-se, ainda, que a contribuição nesses níveis busca a intersetorialidade, concebendo a saúde no âmbito da seguridade social. Importante ressalva diz respeito ao movimento de contrarreforma do Estado, que será abordado à frente, que, entre outras implicações, acaba por trazer à tona modelos de gestão contrários aos do Sistema Único de Saúde (SUS) e, em seu bojo, propostas pautadas em uma lógica produtivista, com foco nas ações de controle, flexibilidade e polivalência, conforme aponta Vidal (2013).

A publicação *O Serviço Social em Hospitais*, acima mencionada, no seu capítulo 7, apresenta as atribuições da chefia do serviço social, elencadas por tópicos. Reitera-se assim a necessidade da existência da chefia de serviço social, justificada pelo seu papel de orientar e assessorar os assistentes sociais na realização de seu trabalho, “em articulação e conexão permanente com as demais chefias da rede” (CONSELHO REGIONAL DE SERVIÇO SOCIAL, 2009, p. 37).

Nas unidades hospitalares de saúde, constitui-se ainda como fator de importância da gestão para o serviço social a possibilidade de participação também nas decisões institucionais, tendo em vista a requisição desse serviço pelas diretorias, devendo, assim, dispor de competências para atuar na esfera da formulação e avaliação de políticas, nos âmbitos do planejamento e da gestão institucional. Entende-se aqui que a permanência do serviço social em cargo de chefia e de função de assessoramento de nível superior de direção permite o diálogo junto a outros gestores da unidade de saúde, propiciando um entendimento acerca da natureza da profissão, com a elucidação e a diferenciação do objetivo profissional e institucional, o que pode contribuir para o reconhecimento e a valorização da profissão no que se refere, por exemplo, às atribuições e competências dos assistentes sociais junto à instituição e aos usuários. Desse modo, é um espaço privilegiado para o exercício de sua autonomia profissional e para o aprofundamento da legitimidade diante das outras categorias profissionais no que se

constitui matéria da profissão, mas também espaço de conflitos entre os interesses da instituição, dos usuários, do serviço social e de outras categorias.

É evidente, assim, que tais questões podem instigar tensionamentos entre objeto profissional e interesse institucional, sobretudo quando a atuação encontra-se inscrita em equipes multiprofissionais e interdisciplinares. Nesse sentido, é importante ressaltar que o gestor de equipe de serviço social em uma unidade de saúde de alta complexidade faz parte da equipe de assistentes sociais e, desse modo, o projeto profissional não é um projeto apenas daquele que gerencia, mas deve ser discutido e construído e deve representar o conjunto de assistentes sociais naquele espaço de trabalho, o que garantirá inclusive realizações da própria categoria na instituição, dentro dos seus objetivos e princípios éticos-políticos, nas dimensões interventiva, investigativa e ética, apesar das dificuldades cotidianas.

Diante do exposto, torna-se imprescindível buscar entender a correlação de forças em que se encontra circunscrito o serviço social, as demais categorias profissionais e os seus gestores, dentro de uma unidade de saúde, nos dias atuais. Nessas instituições, as relações de poder estão e fazem-se presentes, e ocorrem, muitas vezes, ingerências de interesses privados sobre os públicos, não sendo assim tarefa fácil ao gestor em serviço social – mesmo que imprescindível para o exercício da função – a análise e a compreensão, por assim dizer, das forças em presença. Nesse sentido, conforme Gramsci (1999), pode-se destacar que as correlações de forças coexistem, em disputa ideológica, ocorrendo espaços de contradição e de disputa ideológica de luta de classes. Importante papel, então, o desse profissional na percepção e na atuação nesses espaços.

As instituições ocupam um lugar político na sociedade, são espaços de controle dos usuários (FALEIROS, 2009). O projeto hegemônico societário atravessa o universo institucional, o que pode acarretar conflitos entre os interesses institucionais e profissionais, em especial do serviço social. O Projeto Ético-Político hegemônico do serviço social pode ir na contramão do projeto institucional e, portanto, muitas vezes, os interesses institucionais não coadunam com os da profissão.

No contexto atual, tem-se a perspectiva neoliberal, evocada na instauração do movimento de contrarreforma do Estado, conforme destaca Behring (2008), que preconiza a destituição de direitos e a precarização

das políticas sociais. O assistente social segue na direção da viabilização de direitos, o que colide com os interesses hegemônicos societários. Assim, muitas vezes, esse profissional se depara com perspectivas imediatistas e vinculadas à lógica do quantitativo em detrimento da qualidade do atendimento. Assim, algumas exigências institucionais para os assistentes sociais, em especial para a coordenação de serviço social, estão vinculadas a uma lógica tarefaira e sem aprofundamento de análise.

Desafios atuais da gestão em serviço social

Diante dessas questões, alguns desafios são postos ao profissional que ocupa um cargo de chefia, mais precisamente de equipe de serviço social, no seu cotidiano. Os desafios e as possibilidades serão apresentados abaixo, em conjunto, buscando-se traduzir as angústias presentes nas atividades concernentes ao cargo, ao mesmo passo em que se reflete sobre as estratégias para superá-las.

Considera-se que o primeiro desafio desses profissionais refere-se ao fato de não reconhecerem como atribuição privativa do profissional de serviço social o exercício de função ou cargo de chefia e coordenação dessas equipes. Esse é percebido como nova função ou atribuição, que não se relaciona com as atribuições do assistente social.

Um segundo aspecto diz respeito às demandas administrativas requisitadas pela instituição, como o estabelecimento da capacidade instalada do serviço, a realização de dimensionamento da força de trabalho, o estabelecimento de indicadores de produtividade e qualidade, sempre com foco no quantitativo, em detrimento do qualitativo. Essas demandas exigem do gestor um manejo com números e cálculos para o qual muitas vezes não apresenta as aptidões necessárias e/ou o treinamento adequado.

Acrescenta-se a esse desafio a importante lacuna na formação dos assistentes sociais para o enfrentamento dessa demanda no cotidiano gerencial. No que diz respeito à formação profissional, está previsto, nas *Diretrizes Gerais para o Curso de Serviço Social* (ASSOCIAÇÃO BRASILEIRA DE ENSINO E PESQUISA EM SERVIÇO SOCIAL, 1996), publicadas pela então Associação Brasileira de Ensino em Serviço Social, do Centro de Documentação e Pesquisa em Serviço Social (Abess/CEDEPSS), atual

Associação Brasileira de Ensino e Pesquisa em Serviço Social (ABEPSS), em 1997, e homologadas em 4 de julho de 2001 pelo Ministério da Educação (MEC), como um de seus princípios, o exercício profissional, cumprindo as competências e as atribuições previstas na legislação profissional em vigor. Preveem, ainda, como uma de suas matérias básicas (tópicos de estudo), administração e planejamento em serviço social, que tem os seguintes eixos: teorias organizacionais e modelos gerenciais na organização do trabalho e nas políticas sociais; planejamento e gestão de serviços nas diversas áreas sociais; elaboração, coordenação e execução de programas e projetos na área de serviço social; funções de administração e planejamento em órgãos da administração pública, empresas e organizações da sociedade civil.

Ainda que prevista na formação profissional, essa função envolve desafios que geram, muitas vezes, nos profissionais, uma sensação de despreparo e insegurança, uma vez que se pretende uma atuação que ultrapasse a mera burocracia institucional. Nesse sentido, há uma busca por superar as tarefas previstas pela instituição empregadora, em consonância com o que propõe Vasconcelos (2009), como uma das estratégias e ações que *“facilitem o acesso aos direitos e contribuam para o exercício do controle social e da organização, diferentes para cada contexto [...], para cada momento histórico”* (VASCONCELOS, 2009, p. 258, grifo do autor). Assim, a autora apresenta a importância da participação de toda a equipe no planejamento e na gestão dos serviços (direções e chefias de serviço social), assessorando, direta ou indiretamente, a gestão, o que permite uma aproximação da realidade e evita um afastamento identitário, por assim dizer, com a profissão (quando o assistente social se identifica mais com a função do que com a formação).

Nos aspectos relacionados à equipe que coordena, entre os desafios postos para o gestor, podem ser citadas a necessidade de superação da simples elaboração de escalas de serviços e de reuniões, bem como a superação da mera tarefa de transmissão de informações acerca da dinâmica institucional e do serviço. Além disso, faz-se fundamental um amadurecimento dos assistentes sociais da equipe nas questões que estão relacionadas ao fazer profissional e ao envolvimento nas decisões a serem tomadas, visto a autonomia da categoria no que tange a especificidade do saber profissional. Desse modo, as decisões pertinentes às funções e ao exercício profissional não devem ser delegadas a outrem, ainda que em cargo hierarquicamente superior

nas instituições. Questões surgem também, com frequência, no âmbito dos relacionamentos interpessoais. Nesse sentido, ressalta-se aqui a importância de a coordenação de equipe não ser entendida como um setor de “poder” que julga o que deve ou não ser feito no âmbito da atuação profissional no cotidiano dos serviços.

É fundamental que o gestor conheça os profissionais e os gestores das outras equipes, o que potencializa uma comunicação eficiente, bem como o reconhecimento dos possíveis aliados, facilitando a construção de propostas de trabalho que atendam aos interesses dos usuários, mesmo que essas, em certa medida, possam se confrontar com interesses institucionais. Em última instância, um dos grandes desafios postos é a garantia de um equilíbrio das competências técnicas e gerenciais, o que permitirá ao coordenador de equipe de serviço social tomar decisões com maior tranquilidade e segurança, administrar possíveis conflitos e aglutinar pessoas em prol de objetivos comuns.

Pode-se verificar, na busca por um aprimoramento na formação na área de gestão, um afastamento do profissional daquilo que o identifica como assistente social, passando a perceber-se como um gestor apenas, fato reforçado pelos cursos que normalmente são permeados pela “racionalidade hegemônica” (SOARES, 2012 apud VIDAL; FREITAS, 2014, p. 193). Isso levaria a um reducionismo analítico, desconsiderando--se aspectos “como o financiamento, o acesso, a defesa da saúde eminentemente pública e de qualidade e a promoção da saúde, entre outros”.

Bravo e Matos (2009), afirmam que o assistente social, ao exercer outras atividades, como a direção de unidades de saúde, por exemplo, acaba muitas vezes por recuperar, mesmo que impensadamente, “uma concepção de que fazer Serviço Social é exercer apenas o conjunto de ações que historicamente lhe é dirigido na divisão do trabalho coletivo em saúde” (BRAVO; MATTOS, 2009, p. 212). No que se refere à gestão de equipes multiprofissionais em unidades de saúde, tal situação deve ser percebida com cautela, pois um dos principais desafios na gestão de equipes de serviço social refere-se ao atendimento burocrático às necessidades de levantamentos quantitativos concernentes ao serviço, em detrimento do trato qualitativo que requer o atendimento dos assistentes sociais aos usuários da saúde.

Em um contexto em que se verifica um movimento de reestruturação dos processos de trabalho e das formas de gestão que

atinge não somente as empresas, mas também acarreta mudanças nos serviços públicos, estabelecendo novas maneiras de estruturar o trabalho coletivo na produção de bens e na prestação de serviços, muitas vezes, os profissionais são chamados a realizar atividades que não condizem com a sua formação. Na área da saúde, por exemplo, o trabalho realizado em equipes interdisciplinares pode promover a diluição de particularidades das profissões, entre elas a do serviço social, em prol de um suposto trabalho coletivo. Essa demanda aos profissionais tem raízes no toyotismo, conforme destaca Antunes, ao refletir sobre a fala de Coriat sobre a “desespecialização e polivalência dos operários profissionais e qualificados, transformando-os em trabalhadores multifuncionais” (CORIAT, 1992b, p. 41 apud ANTUNES, 2007, p. 34, grifos do autor).

Nesse sentido, é recorrente, nas unidades de saúde, o direcionamento de demandas que são comuns a todos os profissionais de saúde – ou devem ser de todos, de acordo com os direitos dos usuários da saúde – como sendo exclusivamente do serviço social. É importante aqui ressaltar um desafio do gestor em serviço social de conseguir, no cotidiano da atividade gerencial, traduzir com clareza as competências e as atribuições privativas dos profissionais que potencializam o trabalho do coletivo nessa área de atuação, mantendo o compromisso ético e o respeito aos preceitos da lei de regulamentação da profissão.

Cabe mencionar que o trabalho do assistente social em uma unidade hospitalar de alta complexidade traz consigo particularidades que lhe são intrínsecas, sobretudo no que diz respeito aos longos e invasivos tratamentos a que é submetida grande parte dos pacientes. Como destacam Schreider e Monteiro (2013, p. 84), a precarização socioeconômica da população, bem como as “precárias condições de acesso às políticas públicas em sua interface com as características da doença, podem comprometer o direito fundamental à saúde”. Dessa forma, o profissional nessa área tem como uma de suas premissas “a identificação do contexto sociofamiliar e econômico dos usuários do serviço, com vistas à avaliação das condições de acessibilidade ao tratamento” (CHAVES; OLIVEIRA, 2014, p. 150), sem prejuízo, claro, da busca pela promoção do diálogo com a equipe de saúde, conforme lembram as autoras.

Diante do exposto, cabem aqui algumas indagações. Como é possível ao assistente social desenvolver a atividade de gestão diante de

uma realidade cujas requisições emergem da atual reestruturação do mundo do trabalho, o que por vezes o faz não considerar uma atribuição da sua profissão, visto que não identifica em sua formação profissional subsídios que garantam uma atuação crítica e competente, especialmente direcionada para a coordenação de uma equipe de serviço social em uma unidade de saúde? Ainda: como desenvolver atividades gerenciais sem que essas se configurem em práticas conservadoras ou pragmáticas ou sem que sejam práticas voltadas para interesses institucionais e desarticuladas do projeto hegemônico da categoria profissional de serviço social?

Diante desses questionamentos, dois caminhos são vislumbrados como possíveis de serem trilhados pelos gestores de equipes de serviço social. O primeiro refere-se a uma necessária capacitação e qualificação profissional para a atuação gerencial, sem perder de vista as especificidades da profissão. O segundo remete ao estreitamento da relação com a equipe do trabalho que coordena, no planejamento e na execução de um projeto profissional para atuação na unidade de saúde que forneça subsídios para o próprio gestor.

A capacitação e a qualificação do assistente social na função de gestor garantirão uma ampliação do conhecimento pertinente a essa função e permitirão um aprimoramento dessa atividade profissional, proporcionando, desse modo, um exercício profissional qualificado. O desenvolvimento de competências e o domínio de informações, aliados ao emprego de habilidades técnico-operacionais de ser coordenador de equipe e ao desenvolvimento de atitudes gerenciais, permitirão uma melhor potencialidade no exercício da função diante dos desafios presentes hoje nesse campo de atuação.

Urge, ainda, a necessidade de que seja desvelada a realidade institucional na qual se encontra o gestor de equipe de serviço social, como uma expressão da totalidade da vida social, de modo a clarear a condução do trabalho a ser realizado, incorporando o conhecimento aos procedimentos cotidianos.

O segundo caminho, que não desconsidera o primeiro, é o estreitamento da discussão com a equipe de assistentes sociais, em um processo de planejamento e gestão compartilhados, o que permitirá ao gestor compreender demandas individuais e coletivas de aprimoramento profissional e possibilitará à equipe a construção de um projeto de

intervenção da categoria profissional na unidade assistencial de saúde. Desse modo, vinculam-se estratégias relacionadas à assistência aos usuários da saúde, mas também à capacitação profissional, unindo a atividade aos processos de pesquisa e de ensino, por exemplo. A criação ou a manutenção de um projeto de capacitação continuada para os assistentes sociais, atrelada à atuação da equipe e ao estímulo à produção acadêmico-profissional, propiciará, simultaneamente, a ampliação de informações sobre a realidade do exercício profissional na área de saúde, e sua sistematização, em articulação ao debate sobre temas que são transversais à atuação do assistente social na área. A articulação com outros serviços, com a rede estruturante das políticas sociais e com as unidades de ensino resultará, certamente, em uma ampliação gradativa de conhecimentos.

Considerações finais

O aprofundamento do debate sobre o trabalho do assistente social na atualidade, de modo a contemplar as particularidades da inserção do profissional na função de gestor de equipe de serviço social em uma unidade de saúde, impõe reconhecer a necessidade do amadurecimento da discussão, construindo um processo crítico, consonante ao contexto das instituições de saúde e da profissão na conjuntura atual. Para isso, faz-se necessário delimitar o âmbito de atuação, as possibilidades, os limites e os desafios postos para esse profissional, instigando diálogos junto aos diferentes atores sociais, profissionais de saúde, gestores de equipes de saúde e diretorias de unidades de saúde, confirmando a legitimidade profissional.

Conforme aponta Vidal,

é imprescindível que a *estratégia de gestão*, dentro dos serviços públicos de saúde, seja utilizada pelas(os) assistentes sociais de maneira a possibilitar a ampliação de acesso a bens e serviços, resultando em um processo democrático e participativo. É preciso competência para lidar com a gestão, conhecimentos e saberes, o que exige, dentre outros elementos, capacidade de antecipar, de projetar. Além da análise de relações de poder e da conjuntura, é necessário

tratamento técnico de dados e informações, capacidade que não está dada, mas é algo a construir e alcançar (VIDAL, 2013, p. 131).

Desse modo, é possível afirmar que a gestão de equipes de serviço social constitui-se como uma das atividades que é atribuída e que compete aos assistentes sociais, havendo, assim, a urgência de se apropriar desse espaço profissional e desenvolver a função com competência, criatividade, crítica e compromisso diante do atual contexto em que se inserem as instituições de saúde, de modo a propiciar qualidade do trabalho da equipe de saúde que repercutirá diretamente nos usuários. Além disso, exercer a função de chefia de equipe de serviço social em consonância com o projeto ético-político da categoria profissional apresenta-se como mister na conjuntura atual e é o que dará sentido a essa atribuição, garantindo o fortalecimento da categoria e da própria profissão no interior da divisão sociotécnica do trabalho, enriquecendo o seu cabedal de conhecimentos.

Referências

ANTUNES, R. **Adeus ao Trabalho?** Ensaio sobre as metamorfoses e a centralidade do mundo do trabalho. 12. ed. São Paulo: Cortez; Campinas: Unicamp, 2007.

ASSOCIAÇÃO BRASILEIRA DE ENSINO E PESQUISA EM SERVIÇO SOCIAL. Proposta Básica para o Projeto de Formação Profissional. **Serviço Social e Sociedade**, São Paulo, ano 17, n. 50, p. 143- 171,1996. ABESS/CEDEPSS.

BEHRING, E. R. **Brasil em Contra-Reforma:** desestruturação do Estado e perda de direitos. 2. ed. São Paulo: Cortez, 2008.

BRASIL. Lei nº 8.662, de 7 de junho de 1993. In: CONSELHO REGIONAL DE SERVIÇO SOCIAL (Rio de Janeiro). **Assistente Social:** ética e direitos. 5. ed. Rio de Janeiro, 2008. v. 1.

BRAVO, M. I. S.; MATOS, M. C. Projeto Ético-Político do Serviço Social e sua Relação com a Reforma Sanitária: elementos para o debate. In: MOTA, A. E. et. al. (Org.). **Serviço Social e Saúde:** formação e trabalho profissional. 4.ed. São Paulo: Cortez; Brasília, DF: Ministério da Saúde, 2009.

CHAVES, A. R. M.; OLIVEIRA, L. F. Rebatimentos sociais do tratamento oncológico: reflexões do Serviço Social na clínica de Hematologia. In: INSTITUTO NACIONAL DE CÂNCER JOSÉ ALENCAR GOMES DA SILVA. **Sofrimento psíquico do paciente oncológico:** o que há de específico? Rio de Janeiro, 2014. p. 147-152. (Cadernos de psicologia, 2).

CONSELHO FEDERAL DE SERVIÇO SOCIAL (Brasil) **Código de Ética Profissional do/a Assistente Social.** Brasília, DF, 1993.

CONSELHO FEDERAL DE SERVIÇO SOCIAL (Brasil). **Parâmetros para Atuação de Assistentes Sociais na Política de Saúde.** Brasília, DF, 2010. (Série Trabalho e projeto profissional nas políticas sociais).

CONSELHO REGIONAL DE SERVIÇO SOCIAL (Rio de Janeiro). **Assistente Social:** ética e direitos. 5. ed. Rio de Janeiro, 2008. v. 1.

CONSELHO REGIONAL DE SERVIÇO SOCIAL (Rio de Janeiro). **O Serviço Social em Hospitais:** orientações básicas. 2. ed. Rio de Janeiro, 2009.

FALEIROS, V. P. **Saber profissional e poder institucional.** 9. ed. São Paulo: Cortez, 2009.

GRAMSCI, A. **Cadernos do Cárcere.** Rio de Janeiro: Civilização Brasileira, 1999. v. 3.

SCHREIDER, E.; MONTEIRO, M. V. C. Serviço Social e a atenção à saúde de crianças e adolescentes em tratamento oncológico. In: SOARES, M. C. M.; COSTA, N. F. (Org.). **O Serviço Social na Teoria e na Prática**: os desafios contemporâneos. Rio de Janeiro: SUAM, 2013. p. 75-87.

VASCONCELOS, A. M. Serviço Social e Práticas Democráticas na Saúde. In: MOTA, A. E. et. al. (Org.). **Serviço Social e Saúde**: formação e trabalho profissional. 4. ed. São Paulo: Cortez; Brasília, DF: Ministério da Saúde, 2009.

VIDAL, D. L. FREITAS, R. C. S. Apontamentos sobre a Gestão de Chefias de Serviço Social em Hospitais Públicos. **Sociedade em Debate**, Pelotas, v. 20, n. 2, p. 192-215, 2014.

VIDAL, D. L. C. Gestão de Equipes de Serviço Social da Saúde: iniciando um debate. In: SILVA, L. B. ; RAMOS, A. **Serviço Social, Saúde e questões contemporâneas**: reflexões críticas sobre a prática profissional. Campinas: Papel Social, 2013.

CAPÍTULO 2

NEGLIGÊNCIA CONTRA CRIANÇAS E ADOLESCENTES: DE QUEM É A RESPONSABILIDADE?¹

Introdução

Historicamente, no Brasil, as crianças e os adolescentes filhos da classe trabalhadora são negligenciados pelo Estado, tratados com medidas punitivas e repressoras, que culpabilizam a família e colocam-na como centro do “problema”. Desde o Brasil colônia, essas práticas são recorrentes, desconsiderando-se os contextos político e social em que as crianças, os adolescentes e suas famílias estavam inseridos, e pensando-se em medidas para atingir as consequências e não as causas da situação. Como exemplo, destacam-se os Códigos de Menores de 1927 e 1979 e a criação da Fundação Nacional do Bem-Estar do Menor (Funabem) em 1964, que se dirigiam ao trato da infância e da juventude “abandonada ou delinquente” a partir da doutrina da “situação irregular” com orientação correcional e repressiva (ESPÍNDULA; SOUZA, 2004). Desse modo, a questão estrutural não era reconhecida como objeto de atenção, as medidas tomadas eram fragmentadas e ficavam no imediatismo.

A discussão acerca dos direitos da infância e da juventude no Brasil ganhou espaço na década de 1980 e desenvolveu-se a partir de um contexto de grande efervescência política e luta em prol da redemocratização do país, bem como pressão por direitos sociais, como saúde e assistência, entre outros. O cenário político estava permeado por conflitos intensos entre os setores progressistas e conservadores. As conquistas históricas referentes à população infantojuvenil brasileira somente foram possíveis em razão desse amplo processo de mobilização social na década de 1980,

¹Este capítulo inclui parte da discussão do texto intitulado *A Contribuição do Serviço Social frente à notificação de Maus Tratos: a negligência em foco* (SCHEREIDER; HUESCA, 2013).

que culminou com a Constituição da República Federativa do Brasil de 1988 (CRFB/1988) (BRASIL, 1988), que diz, em seu art. 227,

É dever da família, da sociedade e do Estado assegurar à criança e ao adolescente, com absoluta prioridade, o direito à vida, à saúde, à alimentação, à educação, ao lazer, à profissionalização, à cultura, à dignidade, ao respeito, à liberdade e à convivência familiar e comunitária, além de colocá-los a salvo de toda forma de negligência, discriminação, exploração, violência, crueldade e opressão (BRASIL, 1988 art. 227).

O Estatuto da Criança e do Adolescente (ECA) – Lei nº 8.069, de 1990 – (BRASIL, 1990) concretiza um notável avanço democrático ao regulamentar as conquistas relativas aos direitos da criança e do adolescente consubstanciadas no artigo acima citado da CRFB/1988. Essa lei é o reflexo, no direito brasileiro, dos avanços obtidos, na ordem internacional, em favor da infância e da juventude. A partir dessa legislação, as crianças e os adolescentes são reconhecidos como pessoas em desenvolvimento físico, psicológico e social e legitimados como sujeitos de direito, sendo garantida a prioridade no atendimento das políticas públicas, bem como a atenção integral. Pode-se considerar que essa é uma conquista relevante tanto para a população em questão quanto para os intelectuais que discutem essa temática.

O ECA, além de outras providências, regulamenta os direitos da criança e do adolescente, reconhecendo que o Estado, em conjunto com a família e a sociedade, deve garantir os seus direitos. Entretanto, apesar das várias conquistas consubstanciadas no ECA, ainda existem muitas violações dos direitos infantojuvenis. Na experiência como profissionais de serviço social, depara-se com inquietações acerca da negligência, uma das formas de violação dos direitos dessa população. Muitas vezes, a família é percebida, por profissionais de diversas categorias, como negligente.

Apresenta-se, no presente capítulo, os seguintes questionamentos: o que é negligência? O Estado garante os direitos sociais inscritos na CRFB/1988 e no ECA? A família pode ser cobrada isoladamente pelos casos de negligência? Quem está sendo negligenciada, a criança e o adolescente ou a família? Esse é o foco da discussão.

Considera-se essa discussão relevante para a prática profissional junto à criança e ao adolescente, visto que as demandas referentes à essa questão são bastante comuns. Embora a denúncia, na perspectiva da proteção, seja dever da sociedade em geral e de todos os profissionais, na saúde, é emblemática a atribuição de tal competência exclusivamente ao profissional de serviço social. Assim, é fundamental refletir acerca dessa questão, ancorada em uma perspectiva crítica, que norteie a intervenção na direção da viabilização de direitos de crianças e adolescentes, e não de punição da família. Para tanto, há que se refletir teórica e metodologicamente com base nos parâmetros do Projeto Ético-Político do assistente social.

Reflexões acerca da negligência contra crianças e adolescentes

De acordo com o Ministério da Saúde (BRASIL, 2002), maus-tratos é um termo bastante amplo e impreciso, carregado de uma conotação exclusivamente moral. É necessário ressaltar que os maus-tratos são definidos historicamente, ou seja, estão vinculados a práticas e valores, construídos, aceitos e determinados a partir de um contexto histórico demarcado.

Os maus-tratos contra crianças e adolescentes acompanham a trajetória da humanidade desde a antiguidade até a atualidade. Sendo assim, fazem parte de uma forma secular de relacionamento das sociedades, variando em expressões e explicações. A negligência é uma das formas de maus-tratos. Existem diversas abordagens acerca da negligência, desde aquelas mais conservadoras, que descontextualizam a situação da criança e de sua família, isolando e fragmentando a questão, até as que buscam compreender as várias determinações que envolvem a situação de negligência.

Conforme o Código Penal, em seu art. 18, inciso II: negligência “É a inércia psíquica, a indiferença do agente que, podendo tomar as devidas cautelas exigíveis, não o faz por displicência, relaxamento ou preguiça mental” (BRASIL, 1940).

A Associação Brasileira Terra dos Homens (2003 apud VOLIC; BAPTISTA, 2005, p. 8), afirma:

A negligência e violência estrutural são processos diferentes e geralmente confundidos por profissionais no momento em que analisam os casos. Não podemos nos esquecer da relação entre negligência e as condições sociais de vida dos pais, algo pertinente na realidade brasileira.

De acordo com Mielli (2005 apud VOLIC; BAPTISTA, 2005, p. 154) “negligência: omissão do responsável pela criança ou adolescente em prover as necessidades básicas para o seu desenvolvimento (desde que o responsável pela criança possa prover aquelas necessidades)”.

Nessas citações, está contemplada a questão da intencionalidade, ou seja, tem-se negligência dos responsáveis quando esses possuem as condições suficientes para suprir as necessidades básicas, mas não o fazem. Todavia, considerando a realidade socioeconômica e política brasileira, é possível afirmar que muitas famílias não podem suprir essas necessidades.

A realidade remete ao contexto neoliberal de privatização da coisa pública, sucateamento e precarização das políticas sociais, aliado a uma reestruturação produtiva que acirra o trabalho informal, o subemprego e o desemprego estrutural e que, portanto, configura-se no aviltamento das condições de vida e de trabalho para grande parte da população brasileira. De acordo com Behring e Santos (2009):

O contexto do avanço do neoliberalismo no Brasil e no mundo, com sua natureza regressiva, contrarreformista e contrarrevolucionária, promove uma profunda insegurança da existência, com a perspectiva do desemprego estrutural apontada para grandes parcelas dos trabalhadores, a partir das mudanças no mundo do trabalho e da mundialização do capital e da refuncionalização do Estado, donde decorrem a desregulamentação de direitos e o corte dos gastos públicos na área social (BEHRING; SANTOS, 2009, p. 275).

Tais medidas estruturais têm impactado fortemente a organização e as condições de vida das famílias brasileiras. Diante da

falta de políticas sociais efetivas e abrangentes no país, a subsistência das famílias depende basicamente de seu nível de rendimento, o que pode comprometer a capacidade da família de proteger e atender às necessidades de seus membros.

O aumento do desemprego, a precarização das relações de trabalho e a desestabilização da condição salarial vêm acarretando o acirramento da pobreza, que, aliada à cultura do individualismo, presente na sociedade moderna, têm obrigado cada indivíduo a ser responsável por si mesmo. Conforme Carvalho e Almeida (2003):

Esses problemas afetam não apenas as condições materiais da subsistência da família como sua própria convivência e organização, com o aumento dos conflitos, da violência doméstica, da fuga de crianças e adolescentes para as ruas e do envolvimento desses últimos em atos infracionais. A pobreza, o desemprego e, em especial, a falta de perspectivas têm conduzido muitos jovens brasileiros para a criminalidade, o que contribui para o crescimento da violência, da qual eles tem se tornado vítimas preferenciais (CARVALHO; ALMEIDA, 2003, p. 117).

O ECA explicita a responsabilidade da família, da sociedade e do Estado em garantir os direitos das crianças e dos adolescentes, em seu art. 4º: “É dever da família, da comunidade, da sociedade em geral e do poder público assegurar, com absoluta prioridade, a efetivação dos direitos referentes à vida, à saúde, à alimentação, à educação, ao esporte, ao lazer” (BRASIL, 1990). Entretanto, a família, na maioria das vezes, é colocada exclusivamente no centro da questão, sendo responsabilizada pela garantia de direitos, e, portanto, culpabilizada por sua violação. Esse fato fica mais latente quando se trata da negligência. Não se pretende aqui afirmar que é inexistente a negligência familiar, mas sim ressaltar que é necessário abordar essa questão com a máxima responsabilidade e precaução.

Considera-se que, para pensar em negligência, é necessário compreender as diversas determinações sociais que afetam a família, visto que, muitas vezes, essa também foi e é vítima de negligência, uma negligência estrutural.

Vale salientar, ainda, que as mudanças nas políticas sociais e no mundo do trabalho, sinalizadas anteriormente, contribuem para a fragilização da família que, contraditoriamente, vê ampliadas suas responsabilidades de proteção social. É tendência marcante o corte nos gastos sociais e a desresponsabilização do Estado frente às políticas sociais.

A despeito dessa realidade, a denúncia de maus-tratos, mais especificamente da negligência, muitas vezes, coloca a família em questão. Essa passa a ser o foco da situação e é apontada como irresponsável e exclusivamente culpabilizada pelas mazelas sociais em que está inserida e pela não efetivação dos direitos sociais de seus membros. Conforme salienta Fávero (2001 apud VOLIC; BAPTISTA, 2005, 153):

a falta de cuidados dos quais uma criança necessita em razão da precariedade das condições socioeconômicas de sua família não pode dar margem a interpretações de maus-tratos e negligência.

Segundo o Observatório da Criança (FUNDAÇÃO ABRINQ, 2015), a negligência está em primeiro lugar nas denúncias de maus-tratos realizadas por meio do Disque 100, tanto no Brasil quanto no Estado do Rio de Janeiro. A negligência também aparece como o principal tipo de maus-tratos notificados (41,0%) em pesquisa realizada pelo Laboratório de Estudos da Criança (Lacri) (UNIVERSIDADE DE SÃO PAULO, 2007) no período de 1996 a 2007. O que esses dados revelam? Será que essas notificações de negligência levam em consideração a negligência estrutural? Ou têm como foco a culpabilização e a punição da família? Será que essas notificações consideram os contextos político, econômico e cultural em que a criança, o adolescente e sua família estão inseridos? Será uma atitude alicerçada em valores conservadores, nos quais a responsabilidade pela criança e pelo adolescente é atribuída exclusivamente à família, em especial à mulher?

Dentro de um contexto de hegemonia da política neoliberal, da exigência de um Estado mínimo para a esfera social, as respostas à questão social ficam cada vez mais focadas e fragmentadas e os direitos de cidadania, preconizados na CRFB/88, ficam enfraquecidos. Não se quer indicar, no entanto, que não existe a negligência familiar, mas que

muito do que pode ser visto como negligência familiar, de fato, consiste em negligência do Estado.

Desse modo, pode-se afirmar que muitas “negligências” estão vinculadas a determinantes políticos e econômicos, ou seja, questões de ordem estrutural. Se for considerada essa dimensão, pode-se afirmar que, muitas vezes, não é a família que comete a negligência, mas ela é mais uma vítima da negligência praticada pelo Estado que, no atual contexto, está se desresponsabilizando cada vez mais pelo âmbito social. Essa compreensão é fundamental para intervir nas situações de negligência, visto que, não raro, desencadeiam conflitos e dilemas no âmbito da intervenção profissional, ao se deparar com concepções divergentes entre os membros da equipe multiprofissional.

O assistente social e sua contribuição junto à equipe multiprofissional: desmistificando a negligência

Sabe-se que muitas crianças e adolescentes sofrem violência, seja ela física, psicológica e sexual, seja a negligência, e que a identificação do fato ocorre, principalmente, por profissionais vinculados à área da saúde (RAMOS; SILVA, 2011). O ECA traz a obrigatoriedade da notificação de situações constatadas ou suspeitas de violência contra a criança e o adolescente (BRASIL, 1990), assim como o Ministério da Saúde, que, apoiado no ECA, estabelece, para todos os profissionais e todas as instituições de saúde que atendem pelo SUS, a obrigatoriedade do preenchimento da ficha de notificação de suspeita ou confirmação de maus-tratos contra crianças e adolescentes e seu encaminhamento para o conselho tutelar local (BRASIL, 2002).

Entretanto, ainda são comuns, entre os profissionais de saúde, preconceitos que podem dificultar e estigmatizar famílias sem recursos econômicos, bem como aquelas que não se enquadram no perfil da família idealizada. As situações aparentemente percebidas pela equipe multiprofissional como negligência devem ser analisadas com cuidado para que os casos de negligência estrutural não passem ao largo e sejam tratados de forma acrítica. Nesse sentido, as diferentes disciplinas podem contribuir para uma visão totalizante da situação.

Entende-se que a notificação de maus-tratos na área da saúde não é tarefa exclusiva do assistente social. Todavia, esse profissional tem como objeto de trabalho as refrações da questão social e, a partir do pressuposto de que negligência junto à população infantojuvenil revela-se como uma das expressões da questão social, a intervenção desse profissional apresenta-se de forma relevante.

O assistente social atua junto à equipe multiprofissional, fomentando discussões que visam a alicerçar práticas profissionais mais críticas e com o olhar mais totalizante da criança, do adolescente e de sua família. Somente assim, será possível a construção de uma perspectiva de trabalho menos restritiva e que vislumbre os direitos da criança e do adolescente em uma direção mais ampla, imprimindo uma postura direcionada para o reconhecimento de que os direitos sociais devem ser garantidos pelo Estado.

A formação generalista e a perspectiva histórico-crítica que norteia a intervenção do assistente social oferecem condições de esse profissional trazer elementos importantes acerca das condições de vida e trabalho em que a família está inserida. Isso possibilita construir, junto à equipe, reflexões e propostas de intervenção coadunadas com a realidade, rompendo com uma atuação imediatista e sem análise crítica do contexto em que a criança e/ou adolescente estão inseridos, considerando a ordem estrutural que tem rebatimentos diretos na vida dos sujeitos. A construção e a propagação de valores que favoreçam uma prática mais reflexiva e menos culpabilizadora da família são possíveis, não sem esforços e desafios, e estão no âmbito das possibilidades de uma prática profissional mais propositiva e criativa.

A intervenção do assistente social deve estar fincada em propostas críticas de trabalho, em consonância com o Projeto Ético-Político Profissional e não com uma prática meramente burocrática e legalista. Desse modo, a reflexão acerca da sociedade, a partir da perspectiva de totalidade, é imprescindível para uma melhor compreensão da realidade socioeconômica, política e cultural em que a família está inserida, desvendando, assim, os determinantes da negligência.

O assistente social possui relativa autonomia e encontra, muitas vezes, em sua população usuária, necessidades contrárias àquelas pensadas pelas instituições empregadoras, visto que, nesse âmbito, estão os interesses contraditórios das classes sociais. A partir das reais necessidades da população usuária desvendadas pelo assistente social,

esse profissional pode potencializar, legitimar e redirecionar seu trabalho de acordo com o Projeto Ético-Político Profissional, imprimindo novos rumos ao seu fazer, diferenciados daqueles esperados pelos empregadores.

Nessa mesma direção de ampliação da autonomia profissional, é relevante o trabalho coletivo dessa categoria, para que seja impressa uma identidade profissional, constituída por meio de valores, prerrogativas legais, competências teórico-metodológicas e prático-operativas, necessária à concretização do Projeto Ético-Político Profissional, coadunado com preceitos da democratização. Com relação à expansão da autonomia profissional, Iamamoto (2007) ressalta:

o trabalho do assistente social encontra-se sujeito a um conjunto de determinantes históricos, que fogem ao seu controle e impõem limites, socialmente objetivos, à consecução de um projeto profissional coletivo no cotidiano do mercado de trabalho. Alargar as possibilidades de condução do trabalho no horizonte daquele projeto exige estratégias político-profissionais que ampliem bases de apoio no interior do espaço ocupacional e somem forças com segmentos organizados da sociedade civil, que se movem pelos mesmos princípios éticos e políticos (IAMAMOTO, 2007, p. 42).

Essa relativa autonomia pode ser retraída ou ampliada, dependendo das lutas presentes na sociedade, dando sustentação ou enfraquecendo a direção social projetada por esse profissional. Essa direção é fundamentada pelos conhecimentos teórico-metodológicos do serviço social e pelos seus princípios éticos e políticos. O profissional contribui com a construção de valores e práticas, podendo acirrar os já existentes ou indo na contramão deles, tendo uma leitura crítica da realidade em que está inserido. Ainda, segundo Iamamoto (2009, p. 69),

O assistente social é, neste sentido, um intelectual, junto com inúmeros outros protagonistas, na criação de consensos na sociedade. Falar em consensos diz respeito não apenas à adesão ao instituído: é consenso em torno de interesses de classes

fundamentais, sejam dominantes ou subalternas, contribuindo no reforço da hegemonia ou criação de uma contra-hegemonia no cenário da vida social.

O assistente social deverá fazer a mediação pertinente da totalidade com as especificidades do lócus de seu trabalho, atingindo, assim, a dimensão da particularidade.

A intervenção desse profissional tem como objetivo a viabilização de direitos sociais. É inegável que a negligência é um tipo de violação de direito social e, assim, o assistente social deve intervir na perspectiva de garantia de direitos, seguindo a direção postulada no Projeto Ético-Político.

Vale ressaltar, ainda, que esse Projeto traz, em seu bojo, o compromisso com a consolidação e a ampliação da cidadania. Sendo assim, por meio do arcabouço teórico-metodológico, técnico-operativo e ético-político, a intervenção desse profissional deve ser pautada a fim de denunciar qualquer tipo de violação contra os direitos e seguindo na direção da consolidação e ampliação da cidadania.

Considerações finais

Os dados atualmente disponíveis no Brasil indicam que os maus-tratos contra crianças e adolescentes são um importante problema de saúde. Assim, é essencial que os profissionais inseridos nessa área empreendam discussões sobre essa temática e capacitem-se, valendo-se das diversas abordagens multidisciplinares, na busca por compreender as questões que refletem o contexto em que os usuários estão inseridos.

Nesse sentido, a reflexão e a discussão acerca da negligência e a intervenção dos profissionais deve levar em consideração os aspectos políticos, econômicos e sociais da realidade brasileira, caminhando mais na direção da cobrança da responsabilidade estatal frente às mazelas sociais e do reconhecimento dos aspectos determinantes da negligência e menos no sentido da punição e da culpabilização da família.

Referências

ARIËS, P. **História social da criança e da família**. Rio de Janeiro: LTC Editora, 1981.

BEHRING, E. B.; SANTOS, S. M. M. S. Questão social e direitos. In: CONSELHO FEDERAL DE SERVIÇO SOCIAL; ASSOCIAÇÃO BRASILEIRA DE ENSINO E PESQUISA EM SERVIÇO SOCIAL. **Serviço social: direitos sociais e competências profissionais**. Brasília, DF, 2009.

BRASIL. **Constituição da República Federativa do Brasil**. Brasília, DF, 1988. Disponível em: <http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/constituicao/constituicao.htm>. Acesso em: 20 de nov. 2016.

BRASIL. Decreto-Lei nº 2.848, de 7 de Dezembro de 1940. **Diário Oficial da União**, Brasília, DF, 31 de dez. 1940. Seção 1, p. 1.

BRASIL. Lei nº 8.069, de 13 de Julho de 1990. **Diário Oficial da União**, Brasília, DF, 13 de jul. 1990. Seção 1, p. 13563.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Assistência à Saúde. **Notificação de maus-tratos contra crianças e adolescentes pelos profissionais de saúde: um passo a mais na cidadania e saúde**. Brasília, DF, 2002.

CARVALHO, I. M. M.; ALMEIDA, P. H. Família e Proteção Social. **Revista São Paulo em Perspectiva**, São Paulo, v. 17, n. 2, p. 109-122, 2003.

CONSELHO REGIONAL DE SERVIÇO SOCIAL (Rio de Janeiro). Código de ética profissional (1993). In: _____. **Assistente Social: ética e direitos**. Rio de Janeiro, 2008. (Coletânea de Leis e Resoluções).

ESPÍNDULA, D. H. P.; SANTOS, M. F. S. Representações sobre a adolescência a partir da ótica dos educadores sociais de adolescentes em conflito com a lei. **Psicologia em estudo**, Maringá, v. 9, n. 3, p. 357-367, 2004.

FUNDAÇÃO ABRINQ. **Observatório da criança**. São Paulo, 2015. Disponível em: <<http://www.observatoriocrianca.org.br>>. Acesso em: 12 dez. 2016.

IAMAMOTO, M. V. **O Serviço Social na Contemporaneidade: trabalho e formação profissional**. 2. ed. São Paulo: Cortez, 1999.

IAMAMOTO, M. V. **Serviço Social em tempo de capital fetiche: capital financeiro, trabalho e questão social**. 2. ed. São Paulo: Cortez, 2007.

MIOTO, R. C. T. Família e serviço social: contribuições para o debate. **Serviço Social e Sociedade**, São Paulo, ano. 18, n. 55, p. 114-130, 1997.

PEREIRA, P. Mudanças estruturais, política social e papel da família: crítica ao pluralismo de bem-estar. In: SALES, M. A.; MATOS, M. C.; LEAL, M. C. (Org.). **Política social, família e juventude**: uma questão de direitos. São Paulo: Cortez, 2004.

RAMOS, M. L. C. O.; SILVA, A. L. Estudo sobre a violência doméstica contra a criança em unidades básicas de saúde do município de São Paulo-Brasil. **Saúde e Sociedade**, São Paulo, v. 20, n. 1, p. 136-146, 2011.

SCHEREIDER, E.; HUESCA, I. M. A contribuição do serviço social frente à notificação de maus tratos: a negligência em foco. In: CONGRESSO BRASILEIRO DE ASSISTENTES SOCIAIS. 14., 2013, Águas de Lindoia. **Anais...** Águas de Lindoia: CFESS, 2013.

SILVA, M. L. O. Estatuto da criança e do adolescente e o código de menores: descontinuidades e continuidades. **Serviço Social e Sociedade**, São Paulo, n. 83, 2005.

UNIVERSIDADE DE SÃO PAULO. Instituto de psicologia. Departamento de psicologia da aprendizagem, do desenvolvimento e da personalidade. Laboratório de estudos da criança. **Pesquisando a violência doméstica contra crianças e adolescentes**: a ponta do iceberg. [São Paulo], 2007. Disponível em: <<http://www.ip.usp.br/laboratorios/lacri/iceberg.htm>>. Acesso em: 12 dez. 2016.

VASCONCELOS, A. M. **A prática do serviço social**: cotidiano, formação e alternativas na área da saúde. 6. ed. São Paulo, Cortez, 2002.

VOLIC, C.; BAPTISTA, M. V. Aproximação ao conceito de negligência. **Serviço Social e Sociedade**, São Paulo, n. 83, 2005.

CAPÍTULO 3

A INTERVENÇÃO DO ASSISTENTE SOCIAL EM CUIDADOS PALIATIVOS: ALGUMAS REFLEXÕES ÉTICAS

Introdução

O cuidado paliativo, em conceito definido pela Organização Mundial da Saúde (OMS) (WORLD HEALTH ORGANIZATION, 2002), é uma forma de assistência interdisciplinar direcionada às pessoas que vivenciam uma doença que ameaça a vida. Essa compreensão, estabelecida em 1990 e revisada em 2002, é focada na abordagem multidisciplinar, favorecendo o aumento da qualidade de vida do paciente e de seus familiares. Nessa perspectiva, o cuidado paliativo preconiza aliviar e prevenir o sofrimento por meio de uma apreciação minuciosa da equipe multiprofissional, especialmente no que tange ao tratamento da dor e de outros sintomas de caracteres físico, social, psicológico e espiritual.

Nessa compreensão, a saúde não se restringe aos aspectos físicos, mas também aos sociais, culturais, psicológicos, espirituais e econômicos, que devem ser relacionados para uma abordagem integral à pessoa sem possibilidades curativas. Pensando nessa perspectiva ampliada de saúde e nos contextos social e histórico brasileiros, mais especificamente no momento marcado pela reforma sanitária, a saúde passa a ser definida não somente como o resultado das condições de alimentação, habitação, educação, trabalho e lazer, mas como resultado da forma de organização da produção na sociedade e das desigualdades nela existentes.

Entretanto, apesar dessa relação conceitual construída na reforma sanitária, e com o princípio de integralidade presente no SUS, observa-se que essa proposta, nos cuidados paliativos, pressupõe uma assistência interdisciplinar às necessidades das pessoas que se encontram fora de possibilidades curativas e/ou em fase final de vida. Essa modalidade

de assistência é muito recente no Brasil e possui desafios para sua concretização que partem desde a escassez de políticas públicas nesse âmbito até o despreparo de profissionais para esse tipo abordagem (BRITTO et al., 2015). Além disso, percebe-se que o modelo de saúde persistente é o centrado na figura do médico e do ambiente hospitalar, com a supervalorização de tecnologias sofisticadas em detrimento de assistência humanizada em saúde. Portanto, pode-se dizer que o principal desafio nos cuidados paliativos é a efetivação do atendimento integral, ou seja, o respeito à totalidade da pessoa humana.

Entender a atuação do assistente social em cuidados paliativos pressupõe o reconhecimento da condição humana dos sujeitos e de seus familiares. Segundo Iamamoto (2010), nas relações com os usuários, o trabalho terá um legado material e intelectual. Material porque constitui resposta às necessidades de sobrevivência dos usuários, isso é, ao viabilizar o acesso aos direitos, serviços e benefícios, contribui-se para a reprodução de sua força de trabalho, de sua subsistência e de sua família. Nessa perspectiva, a atuação do assistente social nas equipes de atenção em cuidados paliativos orienta-se por uma intervenção junto aos usuários, aos seus familiares e à sua rede de suporte social.

Já no âmbito espiritual, o trabalho do assistente social assume um caráter político, que se sintoniza às disputas ideológicas e aos consensos e dissensos sociais. O trabalho na dimensão espiritual seria o intelectual, com clara dimensão pedagógica no processo de organização da vida social (IAMAMOTO, 2010). Cabe ressaltar a importância da escuta e da acolhida, somando-se a práticas que articulam diferentes saberes, visando à emancipação ou à subordinação dos sujeitos sociais.

A dimensão política e pedagógica da ação profissional do assistente social inscreve no âmbito dos processos de hegemonia, no estabelecimento de consensos necessários à reprodução do modo de vida próprio à sociedade do capital, mas a partir de condições objetivas, inscritas na dinâmica institucional sob a forma de serviços sociais (ALMEIDA; ALENCAR, 2011).

Diante disso, os assistentes sociais são requisitados, enquanto profissionais habilitados, a intervir na realidade social desses sujeitos por meio de práticas interdisciplinares, pautadas em um horizonte ético, visando à qualidade de vida. Na maioria das vezes, são convocados a atuar com um sujeito que apresenta diferentes necessidades e que vê,

nos serviços públicos, em seus programas e benefícios, respostas às suas necessidades imediatas.

Por outro lado, não se pode desconsiderar o fato de que os serviços públicos não são desenvolvidos a partir da perspectiva de totalidade da sociedade, porque a sociedade é compreendida a partir de recortes e fragmentos da realidade e, com isso, as políticas sociais, distantes da universalidade, vão se constituindo com uma direção compensatória, seletiva e focada nos mais pobres, por meio de ações pontuais.

Nesse sentido, os assistentes sociais sintonizados com o ritmo acelerado das mudanças são hábeis para problematizar suas possibilidades reais de transformação da realidade, o que não significa sua resposta imediata, pois não se transforma a realidade apenas pelo pensamento ou pela consciência das alternativas e estratégias de projeção de finalidades (MARX; ENGELS, 1998).

Entende-se que os profissionais que atuam em cuidados paliativos são capazes de forjar, à luz do projeto profissional crítico, estratégias que valorizem o sujeito em sua totalidade, ainda que esse vivencie as dificuldades de uma doença crônica que ameace a vida. Portanto, uma atuação norteadas pelos compromissos éticos e políticos pode contribuir para a radicalização da democracia, da liberdade e da cidadania.

A partir do exposto, é imprescindível uma reflexão que compreenda a postura ética a partir de determinações sociais e históricas. Com essa análise, pretende-se tecer algumas considerações sobre a materialização da ética na intervenção do serviço social em cuidados paliativos. É necessário entender que a reflexão ética é o caminho do assistente social para a avaliação constante das ações, dos preconceitos, dos compromissos e das relações com os usuários e profissionais. Assim, a ética precisa ser historicizada e entendida no seu movimento dialético.

Ética e cuidado paliativo

A ética profissional é discutida neste capítulo a partir da concepção ontológica do ser social, que possibilita a compreensão e a distinção entre a ética e a moral.

Segundo Barroco (2010), a ética não é compreendida apenas como teoria ou conhecimento, mas como “um modo de ser prático-social” (BARROCO, 2010, p. 218). Sabe-se que a moral constitui-se pelas

normas e pelos valores estabelecidos historicamente pelos homens e, por conseguinte, o agir ético espelha essas referências morais. A postura ética vai contra o julgamento moralista, que difere de uma moral ética de forma negativa. O moralismo contém o traço negativo do juízo de valor – caracterizado pela moral individualista – que não pertence à moral ética, pois nem todas as ações envolvem resultados para outrem, por exemplo: questões de caráter pessoal como vestimenta, religião ou orientação sexual.

Ainda segundo a autora, atitudes éticas, como a solidariedade e o altruísmo, exemplificam que o ato moral pressupõe o respeito ao outro e a responsabilidade quando essa postura traz consequência aos demais, sejam eles indivíduos, grupos ou a própria sociedade. Portanto, uma prática, para ser ética, deve ser realizada por meio da empatia, ou seja, quando o indivíduo desloca sua singularidade para pensar no outro, sem caráter egoísta e individualista.

A discussão sobre a intervenção profissional precisa levar em conta a formação moral de uma sociedade e as possibilidades de realização da ética a partir da dinâmica das relações sociais que se estabelecem em torno da produção da vida material dos homens, tendo o trabalho como elemento central. A moral fundamenta-se no movimento objetivo de satisfação das necessidades colocadas ao homem em determinado contexto histórico; ao satisfazê-las, o homem cria novas necessidades e, nesse processo, vai atribuindo valor às coisas e estabelecendo princípios, regras, normas para a convivência social. Assim, a moral, que possui uma natureza mutável, expressa a identidade cultural de uma sociedade ou de uma classe social num contexto histórico específico associado à dinâmica objetiva da vida dos homens (BARROCO, 2010).

A ética é entendida a partir da relação entre necessidade e liberdade, sendo essa última o princípio fundamental do agir ético. Compreende-se a liberdade como capacidade de fazer escolhas conscientes diante de alternativas socialmente construídas. Essas escolhas, por outro lado, não são aleatórias, mas estão amparadas pelo critério do valor; valores que são escolhidos porque enriquecem e potencializam o homem como ser genérico. Segundo Barroco (2010), a moral e a ética também estabelecem uma relação dialética, na medida em que a moral vai se constituindo como uma forma de objetivação da capacidade ética do ser social,

quando o indivíduo, através da moral, eleva-se ao homem-genérico e coloca-se como representante do gênero humano para si, então ele está agindo como sujeito ético, como particularidade, individualidade livre (BARROCO, 2010, p. 64).

O cuidado paliativo, em termos práticos, objetiva a ética ao presumir uma assistência voltada para a dignidade humana, que, segundo o Manual de Cuidados Paliativos da Agência Nacional de Cuidados Paliativos (CARVALHO; PARSONS, 2012), pauta-se na solidariedade do profissional de saúde com o usuário. Não há protocolos e sim princípios que norteiam a concepção de totalidade implicada nesse tipo de abordagem. Essa concepção é explicitada na valorização do atendimento multiprofissional, que pressupõe o respeito às diversas dimensões do usuário.

Além disso, pode-se afirmar que o reconhecimento da dignidade humana como valor ético do cuidado paliativo remete a uma postura ética no cotidiano dessa linha de cuidado. A dignidade humana como valor ético fomenta uma atuação contrária à lógica do sistema capitalista para a qual a produção, o consumo exacerbado, a competitividade e o individualismo são características. Conforme Barroco (2010):

devido à reificação das relações sociais, o outro é tratado como um objeto descartável, pois a lógica mercantil supõe relações efêmeras e o fugaz não implica compromissos; logo não existe espaço para uma ética fundada em uma cumplicidade entre pares que têm o mesmo projeto e partilham de valores em comuns (BARROCO, 2010, p.160).

Portanto, o cuidado paliativo e a ética relacionam-se uma vez que negam a atomização do ser humano, ainda que esse vivencie o difícil momento da falta de possibilidade de cura. Em *Cuidados Paliativos e Humanização* (2008), Leo Pessini coloca o cuidado à dor e ao sofrimento como fundamentais na busca da dignidade humana, uma vez que, para cuidados paliativos, essas questões transcendem o tecnicismo, sendo demandas éticas que devem ser observadas a partir de suas múltiplas dimensões.

A centralidade da dimensão da dor que atinge as pessoas que possuem doença ameaçadora da vida é o que Cecily Saunders (médica, enfermeira e assistente social inglesa), a partir de sua experiência em cuidados paliativos, estabelece no conceito de dor total, pois atribui à dor uma visão multidimensional: física, psíquica, social e espiritual (PESSINI, 2008, p.23). Entretanto, observa-se que, no cotidiano da saúde, prioriza-se o protocolo medicamentoso em detrimento de uma linha de cuidado para suas múltiplas determinações. Com isso, desconsidera-se a dimensão do sofrimento na sua totalidade, em que a dor abrange também rupturas sociais e dificuldades financeiras por exemplo.

Nesse escopo, um dos desafios para assistência em cuidados paliativos, no contexto atual, é a lógica capitalista tanto em nível macro quanto no cotidiano da sociedade burguesa consolidada, uma vez que os processos de trabalho das diferentes categorias estão inseridos em uma rotina. Refletindo sobre o que é habitual, Paulo Netto (2012) atenta para os olhares positivista e neopositivista presentes na cotidianidade, uma vez que se legitima a imediaticidade do pensamento como a realidade concreta. Nesse sentido, é possível traçar uma relação entre dor e dialética, pois observar a dor apenas na sua dimensão física é negar a perspectiva de totalidade da realidade vivenciada pela doença que ameaça a vida e, por conseguinte, a necessidade da assistência qualificada.

A prática em cuidados paliativos possibilita, no trabalho em saúde, a valorização da dignidade humana, uma vez que, em seus princípios, evidencia-se a centralidade das relações éticas entre os sujeitos. Assim, a assistência prestada deve conter estratégias para o cuidado da dor total e, para isso, deve buscar compreender o concreto da realidade apresentada. Para Marx (1982, p. 14) “O concreto é concreto porque é a síntese de muitas determinações, isto é, unidade do universo”.

As particularidades do trabalho do assistente social em cuidados paliativos

O primordial do trabalho em saúde é ir além do cuidado estrito à doença, percebendo a noção ampliada do conceito proposta na reforma sanitária e na Lei nº 8.080, de 1990 (BRASIL, 1990), que consolida o SUS. Esse ir além deve se dar especialmente no âmbito do cuidado paliativo,

pois ainda se observa uma tendência à obstinação do tratamento curativo. É necessária também maior atenção às demais categorias, no sentido de sensibilizá-las quanto às diversas mudanças, muitas vezes radicais, que ocorrem na vida dos usuários.

No caso dos assistentes sociais, a troca de conhecimentos com a equipe multiprofissional é importante para o aprofundamento e a discussão de possibilidades de ampliação do atendimento, do fortalecimento dos vínculos, da maior facilidade desse usuário no acesso à rede e da ampliação do atendimento. Devem-se considerar também as questões éticas que passam muitas vezes por interpretações morais frente à garantia de direitos de escolha dos usuários.

As mudanças nos processos de trabalho vêm ampliando o espaço ocupacional para a intervenção do assistente social e, ao mesmo tempo, exigindo qualificação e domínio de conhecimentos para o desempenho de diferenciadas atividades, que não são por ele reconhecidas como atribuições privativas da profissão, tais como estabelecidas tradicionalmente. O cuidado paliativo apresenta possibilidade de intervenção do assistente social, pois, segundo Bravo et al. (2004), os objetivos profissionais da categoria passam pela compreensão dos aspectos sociais, culturais e econômicos que interferem no processo de saúde-doença e no enfrentamento dessas questões. Para a autora, a atuação do assistente social não pode se reduzir a questões subjetivas vividas pelo usuário, mas precisa considerar a objetividade das relações sociais.

Para a OMS, cuidados paliativos exigem uma abordagem com vistas à melhoria da qualidade de vida dos sujeitos e de seus familiares, que garanta a prevenção e o alívio do sofrimento, tornando possível uma morte com dignidade. Nesse sentido, torna-se importante uma abordagem ampliada de saúde, com intervenções que considerem as esferas biológica, psicológica e social (WORLD HEALTH ORGANIZATION, 2002).

Os cuidados paliativos não centralizam o cuidado na especialidade médica porque pressupõem a atuação multiprofissional. É interessante observar que o cuidado, nessa perspectiva, atravessa todos os aspectos da vida do indivíduo: corpo, mente, espírito e vida social. Busca-se aliviar a sua dor, diminuir seu sofrimento e ampliar sua qualidade de vida.

O assistente social tem um papel determinante para a concretização dessa ética do cuidado, na medida em que atua no campo das relações humanas e sociais, pois esse cuidado também possui uma dimensão ontológica que entra na constituição do ser social e estrutura sua intervenção na realidade (LUKÁCS, 1978).

De acordo com Guerra (2007), o projeto profissional foi importante na delimitação da atuação profissional, diferenciando-a de qualquer outra atividade realizada por outras categorias profissionais ou por leigos e por ações voluntárias, filantrópicas e assistencialistas. A atuação multiprofissional em cuidados paliativos possibilita uma unidade da equipe. Essa unidade não exclui as particularidades profissionais. Nesse sentido, a intervenção do assistente social não se confunde com a do médico, do enfermeiro, do psicólogo, entre outros, em razão da direção social do Projeto Ético-Político do serviço social.

A diferenciação técnico-operativa e substantiva da profissão com a ação social prestada por outras categorias profissionais, assim como por leigos de “boa vontade”, dá-se na construção de um projeto profissional que indique o que fazer; que permita uma atuação qualificada, crítica e consciente; que oriente os meios e as estratégias para a intervenção; que sinalize o quando, o para onde e o com quem avançar e, se necessário, recuar. O projeto do serviço social possibilita ao profissional compreender melhor a natureza e o significado de sua intervenção, na medida em que lhe remete à capacidade de saber quando avançar e quando recuar.

Então, faz-se necessário ao profissional a apropriação do conhecimento teórico que lhe permita fazer escolha consciente de valores universais para a realização de atribuições e competências que lhe são delegadas. Porque uma atuação profissional orientada por um projeto profissional crítico, baseado em valores humanistas e universais, numa concepção de homem enquanto sujeito autônomo e com uma teoria que busca apreender a realidade estrutural em sua essência, bem como iluminar as finalidades, permite ao profissional um domínio teórico-metodológico, com adoção de uma postura investigativa e interventiva, competente e comprometida com o atendimento das necessidades humanas.

Os profissionais atuam em circunstâncias objetivas e subjetivas, social e historicamente dadas, o que influencia na determinação dos limites e das possibilidades da intervenção profissional. Conforme ressalta Paulo Netto,

a existência concreta e objetiva de uma possibilidade não equivale, necessariamente, à sua conversão em efetividade; a passagem de uma possibilidade à efetividade demanda a complexa intervenção da atividade organizada dos homens (PAULO NETTO, 1998 apud GUERRA, 2007, p. 25).

O projeto profissional crítico oferece uma análise concreta das situações concretas, pois requisita o conhecimento da realidade, de meios e modos de sua utilização e do conhecimento teórico da intervenção acumulada, que contribui para o estabelecimento de finalidades. Mas também exige um ser consciente, capaz de buscar, conscientemente, mecanismos estratégicos para alterar as circunstâncias que põem obstáculos à sua intervenção profissional (ABRAMIDES, 2007).

O projeto permite ao profissional a orientação por uma determinada direção social, clarificando os objetivos de sua intervenção e as possibilidades de escolhas, antevendo as demandas, possibilitando a captação dos processos emergentes e das tendências históricas que se configuram e requisitam respostas competentes de um profissional comprometido com a qualidade dos serviços prestados e a articulação com outros profissionais e trabalhadores.

Considerações finais

Segundo Paulo Netto (2009), os projetos profissionais são construídos por um sujeito coletivo e visam à formulação, entre outros componentes, de um conjunto de referências técnicas, teóricas, éticas e políticas para o exercício do trabalho profissional. Esses são indissociáveis dos projetos societários que lhes oferecem matrizes e direção social.

Perceber a realidade como totalidade, apanhando as contradições do real, de modo a perseguir suas mediações, possibilita ao assistente social a captação de saberes explicativos e interventivos para o enfrentamento das contradições que se encontram na essência dessa própria realidade.

A intervenção do assistente social, enquanto expressão da práxis social, visa a uma atuação sobre e na realidade, no interior de um espaço sócio-ocupacional, acompanhada de uma permanente leitura sobre o cotidiano que precisa ser captado em suas contradições.

A questão social nas suas diferentes expressões, nos diferentes espaços, nos diferentes serviços que são buscados, e as respostas às necessidades que são demandadas requerem o entendimento da sua complexidade na relação com os usuários e de que o seu manuseio não está descolado da compreensão da dinâmica social e das finalidades a serem alcançadas, pautadas numa direção teórica e ético-política consignada no código de ética profissional.

Guerra (2007), ao desvelar o que significa para uma profissão orientar-se por um projeto profissional crítico, revela que esse não significa uma efetividade porque não oferece garantias de que os resultados esperados serão consolidados, mas sim uma possibilidade de tomada de consciência, das dimensões ético-políticas, acadêmicas e legais sobre as quais o trabalho profissional desenvolve-se.

Para a autora, significa, ainda, a possibilidade de o profissional conhecer suas competências, visando a um novo modo de operar o trabalho profissional, a partir de uma direção clara e consciente. Significa, também, a apropriação de estratégias sociopolíticas e profissionais que remetam à luta, no campo democrático popular, com recusas ao projeto do grande capital, em detrimento da luta pela construção de uma nova ordem societária.

Guerra (2007) enfatiza que, no contexto atual, de ajustes neoliberais e de barbárie capitalista, a consolidação do projeto profissional crítico constitui importante estratégia para o estabelecimento de novas possibilidades, de projeções de novas ações que imponham limites entre uma prática imediatista, espontânea, intuitiva, manipulatória e aquela que tem uma clara direção sociopolítica.

Tais reflexões levam a inferir que um projeto profissional, enquanto fruto do protagonismo social dos agentes profissionais, não se materializa pela proposta do ideal, da projeção das finalidades, do planejamento das ações ou apenas pela atividade do pensamento, ou ainda por uma tomada de consciência sobre os estatutos legais e éticos que atribuem uma autonomia teórica, técnica e ética à condução do exercício profissional.

A efetivação do projeto profissional supõe o reconhecimento das reais condições em que se materializa a profissão, isso é:

o reconhecimento das condições sócio-históricas que circunscrevem o trabalho do assistente social na atualidade, estabelecendo os limites e possibilidades à plena realização daquele projeto (IAMAMOTO, 2009, p. 23).

Nesse sentido, não se concebe o projeto profissional como algo dado, por não se converter no âmbito do imediato. Antes, ele se constitui como uma conquista da categoria profissional e como processo, que se encontra em contínua construção e consolidação.

Para essa consolidação, faz-se necessário compreender que há uma articulação com as lutas da sociedade e que, no interior da profissão, existem diversos projetos, com claras diferenças, divergência éticas, sociopolíticas e profissionais que indicam diferentes formas de interpretação da natureza e do significado da profissão na divisão social e técnica do trabalho.

Mas o projeto profissional hegemônico legatário de matriz crítica, fruto da recente trajetória profissional do serviço social, constitui-se um instrumento para uma direção estratégica de alargamento da relativa autonomia profissional do assistente social frente às novas possibilidades de intervenção na área da saúde.

Nesse sentido, o profissional deve atuar referenciado numa prática que proporciona o fortalecimento da população usuária, como sujeitos de direitos, não se detendo apenas no conhecimento da realidade, mas, sobretudo, no dimensionamento de propostas competentes e eficazes, que visam à preservação do respeito ético pela liberdade da vida humana.

Por fim, cabe pontuar – não de forma conclusiva, mas reflexiva – algumas considerações sobre a organização societária atual e a assistência em cuidados paliativos.

Pode-se avaliar, a partir do conceito e dos objetivos do cuidado paliativo, que essa modalidade de assistência à saúde é contra o modelo fragmentado e cartesiano – típico da sociedade capitalista – no qual os aspectos da totalidade das relações sociais são desprezados.

Além disso, ao elucidar as possibilidades do trabalho multiprofissional, o cuidado paliativo evidencia também a limitação da categoria médica nesse âmbito, proporcionando larga visibilidade à importância das dimensões sociais, psicológicas e espirituais da saúde. Isso torna a assistência em cuidados paliativos um real ganho na qualidade dos serviços prestados à população que enfrenta uma doença sem possibilidades curativas e na valorização do serviço social e de outras categorias profissionais nesse campo de atuação.

Pensar a atuação do assistente social em cuidados paliativos é, assim como em todas as áreas, debruçar-se sobre as expressões da questão social. No que tange às particularidades do trabalho do assistente social nesse campo, é necessário entender como a profissão intervém nas expressões da questão social que envolvem as situações de doenças graves, especialmente as crônicas e sem possibilidades curativas. O profissional de serviço social deve-se utilizar de seus saberes específicos para contribuir na qualidade de vida do usuário em cuidados paliativos e, nesse sentido, o acolhimento e a formação de vínculo são apenas o início do trabalho que compete à equipe como um todo. É necessário conhecimento da instituição em que se atua e da realidade social apresentada pelo usuário, o domínio das políticas públicas que dão suporte à situação posta, além da capacidade teórico-metodológica, técnico-operativa e ético-política para as mediações necessárias no processo de viabilização dos direitos sociais.

Vale ressaltar que o cuidado paliativo é uma temática incipiente e pouco estudada do ponto de vista crítico, carecendo de produções acadêmicas, especialmente do serviço social. Observadas as limitações deste capítulo, encerram-se essas páginas com a Carta dos Direitos do Paciente Terminal:

Tenho o direito de ser tratado como pessoa até que eu morra. Tenho o direito de ser cuidado por pessoas sensíveis, humanas e competentes que procurarão compreender e responder às minhas necessidades e me ajudarão a enfrentar a morte e garantir a minha privacidade. Tenho o direito de ser aliviado na dor e no desconforto. Tenho o direito, ao aceitar minha morte, de receber ajuda de meus familiares e de que estes também sejam ajudados. Tenho o direito

de não morrer sozinho. Tenho o direito de receber cuidados médicos e de enfermagem mesmo que os objetivos de cura mudem para objetivos de conforto. Tenho o direito de discutir e aprofundar minha religião e/ou experiências religiosas, seja qual for o seu significado para os demais. Tenho o direito de morrer em paz e com dignidade. Tenho o direito de expressar à minha maneira, sentimentos e emoções frente à minha morte. Tenho o direito de participar das decisões referentes aos meus cuidados e tratamentos. Tenho o direito de ter esperança, não importa quais mudanças possam acontecer. Tenho o direito de ser cuidado por pessoas que mantêm o sentido da esperança, mesmo que ocorram mudanças (BARCHIFONTAINE; PESSINI, 1989, p. 198–99).

Referências

- ABRAMIDES, M. B. C. Desafios do projeto profissional de ruptura com o conservadorismo. **Serviço Social e Sociedade**, São Paulo, n. 91, 2007.
- ALMEIDA, N. L. T.; ALENCAR, M. M. T. **Serviço social**: trabalho e políticas públicas. Rio de Janeiro: Saraiva, 2011.
- BARBOSA, S. M. M.; LECUSSAN, P.; OLIVEIRA, F. F. T. Pediatria. In: CONSELHO REGIONAL DE MEDICINA DO ESTADO DE SÃO PAULO. **Cuidado Paliativo**. São Paulo, 2008, p. 128-138.
- BARCHFONTEINE, C. P.; PESSINI, L. **Bioética em Saúde**. São Paulo: Centro São Camilo de Desenvolvimento em Administração de Saúde, 1989.
- BARROCO, M. L. **Ética e Serviço Social**: fundamentos ontológicos. São Paulo: Cortez, 2010.
- BARROS, E. N. Equipe interdisciplinar: psicologia: In: CAMARGO, B.; KURASHUMA, A. Y. (Org.) **Cuidados paliativos em oncologia pediátrica**: o cuidar além do cuidar. São Paulo: LEMAR, 2007a.
- BRASIL. Lei nº. 8.080, de 19 de setembro de 1990. **Diário Oficial da União**, Brasília, DF, 20 set. 1990. Seção 1, p. 18055.
- BRASIL. Ministério da Saúde. **Conferência Nacional de Saúde, 8.**, Relatório final. Brasília, DF, 1986.
- BRAVO, M. I. S. et al. **Saúde e Serviço Social**. São Paulo: Cortez; Rio de Janeiro: UERJ, 2004.
- BRITO, M. A. et al. Cuidados Paliativos em pediatria: um estudo reflexivo. **Revista de Enfermagem da UFPE**, Recife, v. 9, n. 3, p. 7155-7160, 2015.
- CARVALHO, R. T.; PARSONS, H. A. **Manual de cuidados paliativos ANCP**. 2. ed. São Paulo: Agência Nacional de Cuidados Paliativos, 2012.
- GUERRA, Y. O projeto profissional crítico: estratégia de enfrentamento das condições contemporâneas da prática profissional. **Serviço Social e Sociedade**, São Paulo, ano 28, n. 91, p. 5-33, 2007.
- IAMAMOTO, M. V. O Serviço Social na cena contemporânea. In: CONSELHO FEDERAL DE SERVIÇO SOCIAL; ASSOCIAÇÃO BRASILEIRA DE ENSINO E PESQUISA EM SERVIÇO SOCIAL. **Serviço Social**: direitos sociais e competências profissionais. Brasília, DF, 2009.

- IAMAMOTO, M. V. **Trabalho e Indivíduo Social**. São Paulo: Cortez, 2010.
- LUKÁCS, G. As bases ontológicas do pensamento e da atividade do homem. In: **Temas de Ciências Humanas**. São Paulo: Livraria Editora Ciências Humanas, 1978. v. 4. p. 1-18.
- MARX, K. **Para a crítica da economia política**. São Paulo: Abril Cultural, 1982.
- MARX, K.; ENGELS, F. **Manifesto Comunista**. São Paulo: Boitempo, 1998.
- PAULO NETTO, J. A construção do Projeto Ético-Político do Serviço Social. In: MOTA, A. E. E. (Org.) **Serviço Social e Saúde: Formação e Trabalho Profissional**. 4. ed. São Paulo: Cortez, 2009.
- PAULO NETTO, J.; CARVALHO, M. **Cotidiano, conhecimento e crítica**. 10. ed. São Paulo: Cortez, 2012.
- PESSINI, L. Humanização da dor e do sofrimento humano na área da saúde. In: PESSINI, L.; BERTACHINI, L. (Org.) **Humanização e cuidados paliativos**. 3. ed. São Paulo: EDUNISC, 2008, p.11-30.
- VALADARES, M. T. M.; MOTA, J. A. C.; OLIVEIRA, B. M. Cuidados paliativos em pediatria: uma revisão. **Revista Bioética**, Brasília, DF, v. 21, n. 3, p. 486-493, 2013.
- WORLD HEALTH ORGANIZATION. **National cancer control programmes: policies and managerial guidelines**. 2. ed. Geneva, 2002.

CAPÍTULO 4

JUDICIALIZAÇÃO DA SAÚDE E TRATAMENTO ONCOLÓGICO: UM DEBATE A PARTIR DA VIVÊNCIA NA RESIDÊNCIA MULTIPROFISSIONAL EM ONCOLOGIA NO INCA

Introdução

O conceito de Seguridade Social estabelecido na CRFB/1988 (BRASIL, 1988) sustenta-se no tripé saúde, previdência social e assistência social. No que concerne à saúde, a Lei nº 8.080, de 1990 (BRASIL, 1990a), conhecida como Lei Orgânica da Saúde (LOS), e a Lei nº 8.142 (BRASIL, 1990b), também de 1990, que dispõe sobre a participação da comunidade na gestão do SUS e a questão do seu financiamento, regulamentaram o SUS, que, para a sua efetiva implementação, depende da garantia do direito à saúde por meio de ações de promoção, proteção e recuperação, tendo como base, principalmente, os princípios da universalidade, da equidade e da integralidade.

Entretanto, a área da saúde é confrontada com um contexto socioeconômico marcado por processos associados à reestruturação do capitalismo e por propostas de ajustamento, assentadas em bases neoliberais, acarretando uma diminuição do investimento, bem como a redução das responsabilidades assumidas pelo Estado (BEHRING; BOSCHETTI, 2008).

Nesse contexto, como destacam Alcantara e Vieira (2013, p.335), os indivíduos apresentam grande dificuldade para acessar os serviços básicos, o que “acarreta atrasos na definição de diagnósticos, demora no início do tratamento e questões atreladas, na maioria das vezes, a quadros de extrema pauperização desta população”.

A inserção profissional na oncologia, mais precisamente na Residência Multiprofissional do Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva (INCA), possibilitou a aproximação e suscitou o interesse pelo estudo em torno dos pacientes que pleitearam sua vaga na instituição pela via judicial, a fim de receberem tratamento especializado. Indagações sobre o acesso à alta complexidade² fomentaram considerações acerca do tempo que eles levavam para ser matriculados no INCA após a confirmação do diagnóstico de câncer. Vale ressaltar que, de acordo com a última estimativa apresentada em 2015 pelo INCA (INSTITUTO NACIONAL DE CÂNCER JOSÉ ALENCAR GOMES DA SILVA, 2015), são esperados, no Brasil, aproximadamente 600 mil casos novos de câncer para o ano 2016, bem como 600 mil para 2017.

A constatação dessa problemática no campo oncológico produziu vários questionamentos, principalmente em razão de ser uma doença em que o tempo, além das tecnologias, tem peso crucial na vida do usuário e no sucesso do tratamento. É, portanto, na perspectiva de compreender os limites e as possibilidades da judicialização na agilização do processo de tratamento oncológico que se insere o presente estudo.

A Residência Multiprofissional em Oncologia e a judicialização do acesso à saúde: primeira aproximação

Conforme afirma Minayo (2001, p.17), “nada pode ser intelectualmente um problema, se não tiver sido antes um problema na vida prática”. A prática vivenciada na inserção profissional no curso de Residência Multiprofissional em Oncologia, promovido pelo INCA, suscitou o interesse pelo estudo de casos judiciais de pacientes que pleitearam sua vaga na instituição, a fim de receberem tratamento especializado.

A primeira aproximação com essa temática foi determinante para a escolha desse estudo e deu-se durante uma atividade do eixo transversal proposta pelo módulo de Políticas Públicas. O objetivo desse módulo

² A atenção básica é constituída por unidades básicas de saúde (UBS) e a atenção de média complexidade, por sua vez, é formada pelos serviços em nível ambulatorial e hospitalar. Já a atenção de alta complexidade designa o conjunto de terapias e procedimentos de elevada especialização, organizando também procedimentos de alta tecnologia e/ou alto custo, como os relacionados à oncologia, entre outros (BRASIL, 2015).

era realizar um diagnóstico situacional da estrutura, dos processos desenvolvidos e do itinerário terapêutico de usuários com câncer, dentro da Rede de Atenção à Saúde das Pessoas com Doenças Crônicas, na área programática número 5.1 da Clínica da Família Padre John Cribbin, localizada na Zona Oeste do município do Rio de Janeiro.

Nessa atividade, surgiram as primeiras indagações a respeito do acesso dos pacientes que buscavam, na atenção básica, respostas para as suas demandas e todo seu itinerário terapêutico até a atenção terciária. Foi levado em consideração, ainda, o tempo que eles levavam para ser matriculados no INCA após a confirmação do diagnóstico de câncer.

Notaram-se, de forma empírica, entre outros fatores, os seguintes problemas: a falta de conhecimento dos fluxos de atendimento por muitos profissionais de saúde acaba prolongando o tempo de espera para inserção do usuário no sistema de regulação, prejudicando-o e atrasando o início da realização dos exames, dos procedimentos e das consultas; a dificuldade do encaminhamento para a realização dos exames na rede, principalmente biópsia; e a demora no resultado desses exames. Além disso, foi possível perceber também que o número de profissionais de algumas categorias é insuficiente para atender à população daquela área de abrangência, dificultando o atendimento, o rastreamento e o desenvolvimento de ações de prevenção e detecção precoce voltadas ao câncer. Tais fatores, associados a questões apontadas nos estudos existentes, como o de Ribeiro (2014), acerca do estrangulamento e da insuficiência da rede na oferta de serviços de saúde, o que varia em intensidade de acordo com a Região, produzem impacto direto no acesso do usuário a esses serviços.

A partir do final do primeiro ano da Residência (novembro de 2014), iniciou-se a fixação³ da atuação profissional no Hospital do Câncer I (HCI), que presta assistência médico-hospitalar para pacientes com diferentes tipos de câncer. O HCI, por agregar a maior parte das especialidades clínicas e cirúrgicas oncológicas (cabeça e pescoço, abdômen, urologia, oncologia clínica, hematologia adulta e pediátrica, oncologia pediátrica, plástica, dermatologia, neurologia e tórax), é a maior unidade hospitalar do instituto. Congrega, assim, o maior número de usuários matriculados no INCA.

³ A fixação do residente é feita de acordo com a oferta de vaga atrelada ao seu interesse pessoal, para que, ao longo da residência, ele possa desenvolver o seu trabalho de conclusão articulado à vivência da prática.

A atuação como residente junto aos pacientes da oncologia clínica e da hematologia para adultos possibilitou o acompanhamento de casos de usuários que conseguiram efetivar a sua matrícula na instituição por via judicial. Portanto, a inserção deu-se em um campo onde foi possível ter uma primeira aproximação com a temática da judicialização, além de acompanhar e refletir sobre os processos de acesso à saúde no SUS.

É importante ressaltar que tal interesse se motivou, em última instância, pela possibilidade de qualificação da intervenção profissional, visto que, como assistente social, apresenta-se, como preocupação central, “o acesso dos usuários aos seus direitos e aos meios de exercê-los de forma a contribuir para que as necessidades e interesses dos sujeitos de direitos adquiram visibilidade na cena pública e possam, de fato, ser reconhecidos” (IAMAMOTO, 2006, p. 6). Conforme afirma Pereira (2008),

A identificação das políticas públicas com os direitos sociais decorre do fato de esses direitos terem como perspectiva a equidade, a justiça social, e permitirem à sociedade exigir atitudes positivas, ativas do Estado para transformar esses valores em realidade. Daí por que, no campo de atuação das políticas públicas, a participação do Estado, seja como regulador, seja como provedor ou garantidor de bens públicos como direito, é considerada fundamental (PEREIRA, 2008, p.102).

Sendo assim, o assistente social pode identificar, em sua prática, as questões que interferem no processo de tratamento de modo a garantir o direito ao acesso e, assim, contribuir para o fortalecimento de um SUS gratuito e de qualidade para a população, integrado às demais políticas sociais.

A judicialização: saúde como direito

No contexto atual do SUS, as ações e os serviços de saúde constituem um direito social que deve ser assegurado pelo Estado e gerido sob responsabilidade das três esferas autônomas de governo. O SUS é fruto do reconhecimento da saúde como direito no Brasil, e atuar

para a promoção, prevenção, recuperação e reabilitação da saúde, com autonomia de cada esfera de governo, é uma atribuição do Estado, o que inclui uma gestão descentralizada do sistema, respeitando os limites de cada território.

Dessa forma, a universalidade do direito à saúde sem distinções ou restrições deve ser garantida, de acordo com os princípios doutrinários de universalidade, equidade e atenção integral. A universalidade significa o acesso aos serviços de saúde em todos os níveis de assistência. Conforme a Lei nº 8.080/1990 (BRASIL, 1990), a equidade é a igualdade da assistência à saúde, sem preconceitos ou privilégios de qualquer espécie. Já a integralidade é entendida como conjunto articulado e contínuo das ações e dos serviços, de forma preventiva e curativa, exigidos para cada caso em todos os níveis de complexidade do sistema.

Assim, a integralidade constitui um elemento central para a consolidação de um modelo amplo que incorpore, de forma mais efetiva, a universalidade e a equidade no atendimento à população para alcançar ações resolutivas. Esses princípios do SUS foram defendidos ao longo da história por membros da sociedade civil, e ainda há luta constante contra a precarização dos serviços públicos, no sentido de defender o acesso ao direito (VIEGAS; PENNA, 2013, p. 189).

Contudo, é difícil pensar em um sistema de saúde universal e equânime em um país como o Brasil, onde, para muitos, faltam condições de sobrevivência por conta da imensa desigualdade social existente. Conforme afirma Cruz Neto e Moreira (1999):

a pobreza é o indicador mais sensível da concentração de renda no Brasil e, diante deste quadro, a principal forma de violência passa a ser a violência estrutural perpetrada pelo próprio Estado constituído, gerando a opressão de pessoas e grupos, negando-lhes bens e oportunidades necessárias, tornando-os mais vulneráveis às mazelas sociais, ao sofrimento e à morte [...] A vulnerabilidade social manifesta-se

de forma contundente junto aos segmentos mais empobrecidos da população. Uma pobreza que permeia a sobrevivência das pessoas seja através do desemprego, dos baixos salários, das péssimas condições de moradia e de saneamento básico. Uma vulnerabilidade engendrada pela violência estrutural que acaba por atingir a autoestima e a dignidade dos envolvidos (CRUZ NETO; MOREIRA, 1999, p. 47).

Nesse contexto, é válido ressaltar que as demandas trazidas ao conhecimento do assistente social pelos usuários dos serviços de saúde têm relação direta com os seguintes aspectos, descritos por Alcantara e Vieira (2013):

(1) os enfrentamentos com a equipe de saúde, que necessitam de abordagem na intervenção cotidiana; (2) a natureza do trabalho em saúde, que exige do profissional sucessivas aproximações para o alcance da demanda reprimida pelo usuário e que pode vir a repercutir no curso do tratamento; (3) a necessária articulação com a rede e com profissionais de outras instituições, o que exige uma qualificação profissional permanente; (4) o compromisso com o usuário, que se reflete na qualidade da orientação prestada; (5) as exigências institucionais, que repercutem tanto nas relações entre os profissionais, como também nas estabelecidas com os usuários dos serviços (ALCANTARA; VIEIRA, 2013, p. 340).

Considerando o campo empírico do estudo realizado, o INCA possui unidades hospitalares localizadas na cidade do Rio de Janeiro, classificadas como de alta complexidade. Isso significa que, para ser paciente do instituto, é necessário passar anteriormente por unidades de saúde de atenção básica (posto de saúde e ambulatório) e/ou de média complexidade (clínica especializada e hospital) onde tenha recebido o diagnóstico de câncer. Em alguns casos excepcionais, é possível entrar no INCA sem a confirmação diagnóstica, para que essa seja feita na instituição, caso haja uma forte suspeita.

Desde 5 de agosto de 2013, a primeira avaliação dos pacientes foi modificada em seis serviços nos hospitais do INCA, de modo que os pacientes passaram a ser encaminhados por meio do Sistema de Regulação (Sisreg)⁴ do município do Rio de Janeiro. O sistema também funciona em outros Estados do Brasil e gerencia as vagas disponíveis, definindo onde será feito o atendimento, de acordo com alguns critérios, como a proximidade da residência do paciente e a complexidade do caso. No HCl, encontram-se abrangidos pelo Sisreg os serviços de neurocirurgia; cirurgia torácica; cirurgia geral - oncologia; urologia; e cirurgia de cabeça e pescoço (INSTITUTO NACIONAL DE CÂNCER JOSÉ ALENCAR GOMES DA SILVA, 2013).

Contudo, apesar de ser indicado que o objetivo principal do Sisreg é dar mais conforto para o paciente, que não precisará se deslocar por longas distâncias, e reduzir as filas de espera, conforme as orientações do Ministério da Saúde (Portaria nº 1.559, de 1º de agosto de 2008) (BRASIL, 2008), observa-se, na atuação profissional junto aos pacientes, que muitas ainda são as barreiras enfrentadas no acesso ao tratamento de saúde. Quando se trata da alta complexidade, como no caso aqui discutido, essas barreiras apenas contribuem para que, como garantia de acesso, o indivíduo recorra à via judicial para concretização do acesso à saúde.

No contexto internacional, conforme Barroso (2010a), pode-se afirmar que o termo judicialização, a partir da Segunda Guerra Mundial, esteve paulatinamente associado à ampliação dos direitos humanos fundamentais, o que mais tarde resultou numa considerável expansão da via judicial como mecanismo de controle dos demais poderes. Assim, a judicialização assume o *status* de decisão, pelo Poder Judiciário, de questões relevantes dos pontos de vista político, social ou moral.

Como indicam Chieffi e Barata (2010), nos anos 1990, o número de mandados judiciais na saúde cresceu progressivamente, uma vez que, com a Constituição de 1998, o acesso do cidadão às instâncias de poder também foi ampliado, por meio da abertura do Poder Judiciário às demandas individuais e coletivas, propiciando um cenário favorável, conforme afirmam Ventura et al. (2010), ao chamado “fenômeno da judicialização”. Como identifica Ribeiro (2014):

⁴ Sistema *on-line*, criado para o gerenciamento e controle de todo o acesso aos serviços de assistência à saúde, que se estende da rede básica à internação hospitalar. Atualmente, o sistema atua em 1.600 municípios em todo o Brasil (BRASIL, [2015a]).

como nos últimos 20 anos vem ocorrendo um aumento exponencial nos casos de judicialização da saúde, segundo dados do Supremo Tribunal Federal, vários autores utilizam o termo “fenômeno” para designar a enorme procura ao Judiciário perante a ineficiência e/ou omissão do Estado. A judicialização como um fenômeno, vai muito mais além da questão jurídica e da gestão das políticas públicas, envolve também aspectos políticos, técnicos, éticos e sanitários, decorrentes das atitudes dos cidadãos que procuram garantir o seu direito à saúde através da justiça (RIBEIRO, 2014, p. 79).

Discussões teóricas sobre a judicialização, de acordo com Herrera (2009), têm sido realizadas a partir de concepções denominadas como procedimentalistas e substancialistas, das teorias da reserva do possível⁵ e do mínimo existencial⁶. Importa, nesse sentido, que os direitos estabelecidos na Constituição devam ser analisados com neutralidade e democracia, em acordo com os princípios constitucionais. Parte-se, portanto, da ideia de que, embora os recursos sejam limitados, um conjunto de direitos básicos que integram o núcleo da dignidade da pessoa humana deva ser garantido pelo Estado, independente de recursos orçamentários. Como indica Borges (2014):

Nem todos os países integrantes da comunidade internacional inseriram expressamente, como o nosso, o princípio da dignidade da pessoa humana em seus textos constitucionais. É o caso, sobretudo, da Constituição Federal da Alemanha (art. 1º, inc. I), Espanha (preâmbulo e art. 10.1), Irlanda (preâmbulo),

⁵ Conforme Lima (2008), a teoria da reserva do possível não se refere única e diretamente à existência de recursos materiais que são necessários à concretização do direito social, mas à razoabilidade da pretensão, sempre com vistas à garantia do direito no caso concreto e nos impactos que a decisão causará no âmbito coletivo. O conceito da reserva do possível é uma construção da doutrina alemã que dispõe, basicamente, que os direitos já previstos só podem ser garantidos quando há recursos públicos para tanto.

⁶ A concepção do mínimo existencial, frequentemente invocada por decisões do Judiciário, corresponde ao direito às “condições mínimas de existência digna, sem as quais cessa a possibilidade de sobrevivência do homem, bem como de desfrutar as liberdades que o ordenamento jurídico abstratamente lhe assegura” (BORGES, 2014, p.8).

Grécia (art. 2º, inc. I), Portugal (art. 1º), Paraguai (preâmbulo), Cuba (art. 8º) e Venezuela (preâmbulo) (BORGES, 2014, p. 10).

Como argumenta Scaff (2005), há uma estreita vinculação entre o mínimo existencial e os direitos fundamentais sociais nos países periféricos com grandes desigualdades socioeconômicas, a exemplo do Brasil. O atendimento às necessidades básicas, como educação, saúde, moradia, saneamento básico, entre outras, há de ser feito sobretudo pelo Estado, porque o sistema de mercado atende a quem detém recursos para adquirir mercadorias e serviços, mas é insuficiente para servir a quem não possui os recursos necessários para tanto.

Na concepção de Barroso (2010b), judicializar significa que algumas questões de larga repercussão política ou social estão sendo decididas por órgãos do Poder Judiciário, e não pelas instâncias políticas tradicionais: o Congresso Nacional e o Poder Executivo, entre outros. Envolve uma transferência de poder para juízes e tribunais, com alterações significativas na linguagem, na argumentação e no modo de participação da sociedade.

Outro aspecto relacionado, como indica Ribeiro (2014), é o fato de que um mandado de segurança pode, em curto prazo, promover acesso a um indivíduo, mas em longo prazo, pode não significar ganho para o coletivo, na medida em que o gestor da saúde tomará providência apenas para quem entrou na justiça e cuja decisão deve acatar, não fazendo mudanças estruturais e necessárias nos serviços de saúde que podem ser acessados por todos. Desse modo, o debate sobre a judicialização da saúde envolve aspectos fundamentais de discussão em torno de temas como gestão, orçamento, direitos, integralidade e acesso.

É também um debate polêmico, pois envolve uma tensão entre o direito coletivo e o direito individual, na medida em que, por meio do mandado de segurança, é possível atenuar as violações da vivência do direito à saúde de um indivíduo ocasionada pela falta de acesso, mas, ao mesmo tempo, um excesso de demandas judiciais prejudica o exercício da cidadania, com a desresponsabilização do Estado pela oferta dos serviços com qualidade.

Desse modo, partiu-se, nesse estudo, da compreensão de que a

discussão em torno da judicialização exige do assistente social, junto aos demais profissionais da saúde, a necessária reflexão sobre as formas de acesso do usuário ao tratamento, proporcionando entendimento acerca da via judicial na sociedade contemporânea e seus reflexos na vida dos sujeitos.

Para a pesquisa realizada como parte do Trabalho de Conclusão da Residência (TCR), quanto ao acesso pela via judicial ao INCA, foi escolhido o período de janeiro a junho de 2015. Verificou-se que foram matriculados, no hospital onde foi realizado o estudo, 2.569 pacientes. Desse total, 106 foram encaminhados por ofícios, memorandos ou via judicial, ou seja, não foram matriculados via Sisreg⁷. Tomando apenas os encaminhamentos por via judicial, tem-se, desse número, 32 pacientes⁸ que constituíram o público-alvo da pesquisa. Apresentam-se, a seguir, alguns dados relevantes coletados no estudo.

Verificou-se um equilíbrio entre os pacientes que recorreram à via judicial no que tange ao sexo: 53% eram homens (n=17) e 46% mulheres (n=15). A pesquisa evidenciou também que metade da amostra era composta por idosos (n=16, 50%). Quanto à moradia, destacam-se os residentes na cidade do Rio de Janeiro (n=9, 28%), município de localização do hospital em pauta. O nível de escolaridade mais encontrado foi o Ensino Fundamental completo (n=11, 34%) seguido do Ensino Fundamental incompleto (n=8, 25%), o que evidencia a baixa escolaridade dos indivíduos.

Durante a pesquisa, foi indagado ainda a respeito do total de solicitações recebidas para acesso ao tratamento no local em questão por via judicial, cujo quantitativo foi de 64 pacientes. Sabendo que constituem como público-alvo da pesquisa os pacientes que obtiveram êxito na efetivação da matrícula (n=32, 50%), é válido expor que exatamente metade dos que pleitearam o acesso contou com a efetivação da matrícula para o tratamento. Entre os que não acessaram

⁷ Número total referente às clínicas que mais demandaram judicialmente, durante o período da pesquisa, quais sejam: cabeça e pescoço, urologia, abdômen, neurocirurgia, tórax e radioterapia. Informação coletada no painel de informações gerenciais da intranet do INCA em 2015.

⁸ Um dado relevante verificado na pesquisa diz respeito à proporção entre o número de solicitações de matrícula via judicial (32 pacientes) e o total de matrículas efetivadas nas clínicas de maior demanda (2.569 pacientes), conforme exposto acima, bem menor que o esperado, correspondendo a 1,25% do total.

o atendimento, alguns não compareceram⁹ (n=22, 34,38%) e outros vieram a óbito (n=10, 15,63).

A maioria dos pacientes foi classificada com estado avançado da doença ou metástase (n=18; 56,25%), que é basicamente a disseminação do câncer para outros órgãos ou partes do corpo. O número de óbitos ocorridos após a efetivação da matrícula atingiu 37,50%, restando 20 pacientes (62,50%) em tratamento até a última data de coleta da pesquisa em prontuário.

Foram relacionadas, ainda, informações quanto ao acesso ao Judiciário por esses pacientes, sendo metade pela Defensoria Pública da União (n=16, 50%) e apenas quatro (12,50%) por advogados particulares. Em relação ao tempo para a efetivação da matrícula, ou seja, contando a data das determinações judiciais solicitando atendimento até abertura da matrícula, verificou-se que 30 (93,75%) lograram êxito em até uma semana, o que é extremamente relevante, já que o câncer é uma doença que pode evoluir rápido na maioria dos casos.

Conforme afirmam Alcantara et al. (2014), a reflexão sobre os impactos da questão social¹⁰ no decorrer do tratamento é um movimento necessário ao profissional de saúde e, no processo de atenção, assume diferentes nuances sobre os determinantes sociais que condicionam o acesso e a continuidade do tratamento. Tal movimento requer conhecimento e uma leitura qualificada das informações a serem transmitidas aos usuários dos serviços.

A Portaria nº 874/2013 (BRASIL, 2013) reconhece a integralidade como diretriz para a organização da linha de cuidados em atenção oncológica, tendo como premissas a hierarquização e a regionalização dos serviços em todas as unidades federadas, com vistas a garantir condições iguais de acesso da população aos cuidados em oncologia e ao diagnóstico precoce na atenção básica. O acesso aos serviços de atenção básica no Brasil, entretanto, ainda apresenta sérias limitações.

⁹ Acredita-se que, entre os indivíduos que não compareceram, é possível que o óbito tenha sido a maior causa, uma vez que a informação dos óbitos não ocorridos dentro da instituição é normalmente repassada pelas próprias famílias dos indivíduos.

¹⁰ Diz respeito ao conjunto das expressões das desigualdades sociais engendradas na sociedade capitalista madura, impensáveis sem a intermediação do Estado. Tem sua gênese no caráter coletivo da produção, contraposto à apropriação privada da própria atividade humana – o trabalho –, das condições necessárias à sua realização, assim como de seus frutos (IAMAMOTO, 2001).

As desigualdades regionais e sociais no acesso e na qualidade da atenção em saúde representam, para os usuários do sistema, em muitos casos, a impossibilidade do acesso ao diagnóstico precoce e a chance de realizar um tratamento curativo.

Garantir a universalidade e a integralidade da saúde a todos os cidadãos diante de um cenário envolto por “restrições orçamentárias” é um desafio para os gestores públicos, uma vez que o direito à saúde depende de decisões políticas dos gestores, da definição de suas ações e da disponibilidade de recursos financeiros.

Portanto, a discussão sobre a judicialização da saúde deve envolver todas as instâncias, em especial as decisórias, no sentido de que a situação da saúde pública no país encontre soluções coletivas e de gestão democrática, com a participação da população e o fortalecimento da sociedade civil, por meio de conselhos e conferências nos três níveis de gestão (federal, estadual e municipal).

Considerações finais

Analisar as situações vivenciadas na inserção na Residência Multiprofissional em Oncologia junto aos pacientes levou à compreensão de que é nesse espaço que os profissionais convivem um maior período de tempo com o paciente e seus familiares e, por isso, têm a oportunidade de intervir nos problemas que se seguirão durante o tratamento oncológico.

Para o Assistente Social, a pesquisa é um instrumento de trabalho fundamental, uma vez que a realidade social é atravessada por manifestações da questão social em seu campo de atuação. A temática da judicialização da saúde traz um desafio para o pesquisador, por requerer demandas, respostas para o que é considerado juridicamente válido. As determinações históricas, culturais, econômicas e sociais atinentes ao direito à saúde terminam por ser obscurecidas diante do agravamento das condições de saúde de uma população já prejudicada pela crescente minimização do Estado em relação às políticas sociais.

Referências

ALCANTARA, L. S. et al. Interdisciplinaridade e integralidade: a abordagem do assistente social e do enfermeiro no INCA. **Revista Brasileira de Cancerologia**, Rio de Janeiro, v. 60, n. 2, p. 109-118, 2014.

ALCANTARA, L. S; VIEIRA, J. M. W. Serviço Social e Humanização na Saúde: limites e possibilidades. **Textos e contextos**, Porto Alegre, v. 12, n. 2, p. 334-348, 2013.

BARROSO, L. R. Constituição, democracia e supremacia judicial: direito e política no Brasil contemporâneo. **Revista Jurídica da Presidência da República**, Brasília, DF, v. 12, n. 96, p. 5-43, 2010a.

BARROSO, L. R. Judicialização, Ativismo Judicial e Legitimidade Democrática. **Revista da Escola de Magistratura Regional Federal**, Rio de Janeiro, Caderno temático, p. 389-406, dez. 2010b. Disponível em: <<http://seer.trf2.jus.br:81/emarf/ojs/index.php/emarf/article/view/11/41>>. Acesso em: 29 jan. 2017.

BEHRING, E. R.; BOSCHETTI, I. Política social no Brasil contemporâneo: entre a inovação e o conservadorismo. In: BEHRING, E. R.; BOSCHETTI, I. (Org.). **Política social: fundamentos e história**. 5. ed. São Paulo: Cortez, 2008, p. 147-191.

BORGES, A. G. Supremacia do interesse público: desconstrução ou reconstrução? **Revista Eletrônica de Direito Administrativo Econômico**, Salvador, n. 26, 2011. Disponível em: <<http://www.direitodoestado.com/revista/redae-26-maio-2011-alice-borges.pdf>>. Acesso em: 29 jan. 2017.

BRASIL. **Constituição (1988)**. Constituição da República Federativa do Brasil. 16. ed. São Paulo: Atlas, 2000.

BRASIL. **Lei nº 8.142**, de 28 de dezembro de 1990. **Diário Oficial da União**, Brasília, DF, 31 dez. 1990b. Seção 1, p. 25694.

BRASIL. Lei nº. 8.080, de 19 de setembro de 1990. **Diário Oficial da União**, Brasília, DF, 20 set. 1990a. Seção 1, p. 18055.

BRASIL. Ministério da Saúde. Portaria nº 1.559, de 1 de agosto de 2008. **Diário Oficial da União**, Brasília, DF, 4 ago. 2008. Seção 1, p. 48.

BRASIL. Ministério da Saúde. Datasus. **Informações de Saúde**. Brasília, DF, [2015a]. Disponível em: <<http://www2.datasus.gov.br/DATASUS/index.php>>. Acesso em: 12 dez. 2016.

BRASIL. Ministério da Saúde. Portaria nº. 874, de 16 de maio de 2013. **Diário Oficial da União**, Brasília, DF, 17 maio 2013. Seção 1, p. 94.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Sistema Único de Saúde**: entenda o SUS porque ele é seu também. Brasília, DF, [2015b]. Disponível em: <<http://www.saude.mg.gov.br/sus>>. Acesso em: 12 dez. 2016.

CHIEFFI, A. L.; BARATA, R. C. B. Ações judiciais: estratégia da indústria farmacêutica para introdução de novos medicamentos. **Revista de Saúde Pública**, São Paulo, v. 44, n. 3, p. 421-429, 2010.

CRUZ NETO, O.; MOREIRA, M. R. A concretização de políticas públicas em direção à prevenção da violência estrutural. **Ciência e Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 4, n. 1, p. 33-52, 1999.

GUEDES, M. T. S. **Tecnologia do cuidado**: intervenção resolutiva de enfermagem ao portador de fístula faringocutânea. 2004. 141 f. Dissertação (Mestrado em Enfermagem). Universidade Federal do Estado do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, 2004.

HERRERA, L. H. M. Judicialização das políticas públicas de assistência à saúde: procedimentalismo versus substancialismo. **Revista de Direito**, Bauru, v. 12, n. 16, p. 73-91, 2009.

IAMAMOTO, M. V. A. Questão Social no capitalismo. **Revista Temporalis**, Brasília, DF, ano 2, n. 3, p. 9-31, 2001.

IAMAMOTO, M. V. As dimensões ético-políticas e teórico-metodológicas no Serviço Social contemporâneo. In: MOTA, A. E. (Org.). **Serviço Social e Saúde**: formação e trabalho profissional. São Paulo: Cortez, 2006.

INSTITUTO NACIONAL DE CÂNCER JOSÉ ALENCAR GOMES DA SILVA. **Estimativa 2016**: incidência de câncer no Brasil. Rio de Janeiro, 2015.

INSTITUTO NACIONAL DE CÂNCER JOSÉ ALENCAR GOMES DA SILVA. **Novas regras para primeira avaliação em seis serviços no INCA**. Rio de Janeiro, 2013. Disponível em: <http://www.inca.gov.br/wps/wcm/connect/agencianoticias/site/home/noticias/2013/novas_regras_para_primeira_avaliacao_inca>. Acesso em: 12 jan. 2016.

INSTITUTO NACIONAL DE CÂNCER JOSÉ ALENCAR GOMES DA SILVA. **TNM**: Classificação de Tumores Malignos. 7. ed. Rio de Janeiro, 2012.

INSTITUTO NACIONAL DO SEGURO SOCIAL (Brasil). **Qualidade de Segurado**. Brasília, DF, 2013. Disponível em: <<http://www.previdencia.gov>>.

br/servicos-ao-cidadao/informacoes-gerais/qualidade-de-segurado/>. Acesso em: 12 dez. 2016.

LIMA, G. M. Mínimo existencial, reserva do possível e direito à saúde. **Direitos fundamentais**, 2008. Disponível em: <<http://direitosfundamentais.net/2008/10/27/minimo-existencial-reserva-do-possivel-e-direito-a-saude/>>. Acesso em: 16 dez. 2016.

MACHADO, K. Integralidade, a cidadania do cuidado. **Radis**: comunicação em saúde, Rio de Janeiro, n. 27, p. 15-16, 2004.

MIGOWSKI, A.; COELI, C. M. Diferenças regionais da taxa de mortalidade por câncer de boca e faringe no estado do Rio de Janeiro, Brasil, 1997-2004. **Cadernos de saúde coletiva**, Rio de Janeiro, v. 17, n. 2, p. 319-332, 2009.

MINAYO, M. C. Ciência, técnica e arte: o desafio da pesquisa social. In: MINAYO, M. C. (Org.) **Pesquisa social**: teoria, método e criatividade. Petrópolis: Vozes, 18. ed. 2001, p. 09-30.

PEREIRA, P. A. P. Discussões conceituais sobre política social como política pública e direito de cidadania. In: BOSCHETTI, I. et al. (Org.) **Política social no capitalismo**: tendências contemporâneas. São Paulo: Cortez, 2008.

RIBEIRO, D. S. **O direito à saúde em tempos neoliberais**: a judicialização da saúde como estratégia para a garantia de direitos? 2014. 167 f. Dissertação (Mestrado em Serviço Social) – Universidade Federal de Juiz de Fora, Juiz de Fora, 2014.

SCAFF, F. F. Reserva do possível, mínimo existencial e direitos humanos. **Revista Interesse Público**, Belo Horizonte, v.32, p. 213-226, 2005.

SOARES, C. B.; CAMPOS, C. M. S.; YONEKURA, T. Marxismo como referencial teórico-metodológico em saúde coletiva: implicações para a revisão sistemática e síntese de evidências. **Revista da Escola de Enfermagem da USP**, São Paulo, v. 47, n. 6, p. 1403-1409, 2013.

SOUTO, R. Q. et al. Aspectos éticos na pesquisa com dados secundários: uma revisão sistemática. **Revista Espaço para a Saúde**, Londrina, v. 13, n. 1, p. 45-53, 2011.

VENTURA, M. et al. Judicialização da saúde, acesso à justiça e a efetividade do direito à saúde. **Physis**, Rio de Janeiro, v. 20, n. 1 p. 77-100, 2010.

VIEGAS, S. M. F; PENNA, C. M. M. O SUS é universal, mas vivemos de cotas. **Ciência e Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 18, n. 1, p. 181-190, 2013.

CAPÍTULO 5

POBREZA, SINGULARIDADE E ACESSO À SAÚDE PÚBLICA PARA CRIANÇAS E ADOLESCENTES COM CÂNCER NO BRASIL¹¹

Introdução

“Os homens não são iguais.
O que os torna admiráveis e interessantes são suas diferenças”
(FUGANTI, 2008, p. 72).

Este capítulo busca problematizar, a partir de uma experiência profissional, a relação entre pobreza, singularidade e acesso à saúde pública para crianças e adolescentes com câncer no Brasil.

Partindo de uma experiência vivenciada como assistente social em uma enfermaria pediátrica para crianças e adolescentes com câncer, busca-se pensar, principalmente a partir dos autores da filosofia da diferença¹², a maneira como, diante do não acesso à saúde, as famílias pobres vêm sendo desqualificadas, patologizadas e desconsideradas em suas necessidades, seus desejos, suas singularidades¹³ e suas demandas.

¹¹ Este capítulo é uma versão ampliada de artigo aprovado para apresentação e publicação no VI Seminário Internacional Direitos Humanos, Violência e Pobreza: a situação de crianças e adolescentes na América Latina Hoje, realizado na Universidade do Estado do Rio de Janeiro (UERJ), em outubro de 2016.

¹² Também chamada de “filosofia da diferença”, trata-se de uma perspectiva filosófica compreendida como desenvolvida “a partir dos desafios lançados por Friedrich Nietzsche no século dezanove: uma filosofia atenta à diversidade, a uma noção de verdade como construção que atende a interesses particulares, que não busca os fundamentos do real, mas sim as multiplicidades que o constituem” (GALLO, s.d.).

¹³ Para Machado (1999), a singularidade pode ser compreendida como “expressões-em-nós” da história da época em que se vive. Essa história é particular e diferencia uns dos outros. Contudo, a singularidade não pode ser entendida como uma essência, já que não é apenas individual, mas está relacionada a uma produção histórica e social. A importância de pensar na perspectiva da singularidade mostra-se cada vez mais relevante, já que as práticas pautadas na normalização muitas vezes desconsideram as diferenças entre as pessoas, padronizando-as (por meio dos diagnósticos e de outras definições).

A experiência em questão foi vivenciada em uma enfermaria pediátrica especializada em tratamento oncológico. Ao chegar para atuar nessa enfermaria, logo houve a informação, por uma médica, que havia uma adolescente de 17 anos internada há sete meses, e que a sua mãe apresentava muitas demandas ao serviço social.

Diante da gravidade da situação de saúde da adolescente, a família demandava por muitos recursos materiais que viabilizassem a continuidade do tratamento em casa, tais como: ambulância, cadeira de rodas, *home care*, visitas domiciliares de profissionais de saúde e serviços essenciais que estariam facilmente disponíveis a quem pudesse pagar.

Ao mesmo tempo em que tais serviços são totalmente possíveis e acessíveis a quem possui recursos financeiros, para as famílias pobres, o acesso muitas vezes não acontece¹⁴ ou, quando se dá, ocorre por meio de judicialização¹⁵, o que pode burocratizar e até impedir o atendimento imediato das necessidades de saúde de crianças e adolescentes.

Ao longo do acompanhamento à família, que se deu principalmente por meio da relação com a mãe da menina, foi possível observar que as famílias pobres demandam por serviços públicos que, embora sejam de grande relevância para a saúde das crianças com câncer, são oferecidos de modo muito ineficiente pelos municípios localizados no interior do Estado do Rio de Janeiro.

O município de moradia da família em questão fica localizado a uma distância de uma hora e meia do Centro do Rio de Janeiro, a 57 km. A adolescente, por estar tetraplégica, demandava muitos serviços essenciais à alta hospitalar que foram negados pelos serviços públicos de saúde do município.

¹⁴ Para Mutti, Paula e Souto (2010, p. 72), a assistência em oncologia desenvolve-se pelos cuidados preventivo, curativo e paliativo. No entanto, as autoras afirmam que “o Brasil ainda não possui uma estrutura pública de cuidados paliativos oncológicos adequada à demanda existente, sob o ponto de vista quantitativo e qualitativo. Em pior situação, encontra-se o setor privado de saúde”.

¹⁵ Há autores que defendem a importância da judicialização, como possibilidade de acesso a bens e serviços públicos, por exemplo, restringindo a concepção de judicialização ao acesso à saúde por via judicial, e entendendo-a, desse modo, como “garantia de direito à saúde”. No entanto, neste trabalho, o conceito de judicialização no âmbito da saúde pública não é compreendido dessa forma. Diferente disso, busca-se questionar a naturalização da própria concepção de justiça atual, suas práticas discursivas e não discursivas, visto que, como aponta Scheinvar (2015, p. 106), “desprovida de uma essência, a lei não é uma verdade a ser compreendida e aplicada mecanicamente”.

A situação de extrema dificuldade de acesso às políticas públicas vivenciada pela família dessa adolescente é um exemplo de como tem sido difícil para as famílias pobres enfrentar uma doença tão grave quanto o câncer, e de como as políticas sociais têm sido formuladas de modo a ignorar essa demanda tão importante.

Ao mesmo tempo em que todas as dificuldades apresentavam-se, em muitos momentos, a família não foi acolhida em seus questionamentos e reclamações pela equipe de saúde do hospital. De modo inverso, a saúde mental da mãe da adolescente foi questionada, apesar das dores e dos sofrimentos enfrentados ao longo de uma internação por meses seguidos, acompanhada de perdas relacionadas à gravidade da condição de saúde da filha, más notícias recebidas cotidianamente e alterações em toda a rotina, sua e de sua família.

Com isso, a permanência no hospital por longo período e a situação de pobreza foram determinantes para intensificar ainda mais o sofrimento vivenciado pela mãe da adolescente, que, muitas vezes, se queixava de solidão, cansaço, falta de suporte da rede de saúde para o tratamento de sua filha.

Assim, o acompanhamento a essa adolescente suscitou a necessidade de problematização da relação entre pobreza, singularidade e acesso à saúde pública para crianças e adolescentes com câncer no Brasil.

O principal objetivo deste capítulo é problematizar a trajetória do serviço social no acompanhamento a essa família e pensar como foi possível estabelecer vínculo com a mãe da menina, ainda que suas demandas não estivessem sendo atendidas, estabelecendo também uma parceria importante para a viabilização da alta hospitalar, de modo a superar os rótulos de anormalidade que a definiam.

Pobreza e não acesso à saúde: reflexões a partir de uma experiência

A história de adoecimento da adolescente, que será chamada pelo nome Helena, teve início aos 5 anos, quando foi diagnosticado um tumor benigno em seu cérebro. Ainda nessa época, foi possível fazer um tratamento por meio da introdução de uma válvula. Com isso, a criança continuou sua vida sem nenhum problema.

Aos 17 anos, a adolescente sofreu um acidente vascular cerebral (AVC) em decorrência do entupimento da válvula, a qual passava por manutenção regularmente. Como resultado do AVC isquêmico, Helena ficou tetraplégica e impossibilitada de se comunicar verbalmente, permanecendo a maior parte do tempo com seus olhos fechados.

Ao chegar à enfermaria oncológica para atuar como assistente social, passou-se a realizar o acompanhamento à família, sete meses depois do ocorrido com Helena. Ficou perceptível que muitos profissionais demonstravam não compreender o extremo sofrimento vivenciado por aquela mãe, que estava “morando” no hospital por todo aquele tempo.

Ela não falava grosseiramente ou negligenciava os cuidados com a sua filha. Ao contrário, o que era intolerável para a equipe era o excesso de zelo, o registro de todas as ações dos profissionais, a desconfiança que expressava em muitos momentos e o questionamento a muitas das condutas dos profissionais e das demandas não atendidas: ela perguntava tudo, anotava os procedimentos feitos e, em alguns momentos, chegou até mesmo a afirmar que buscaria a justiça na relação com o hospital.

Com isso, a mãe de Helena não era bem aceita pelos profissionais que cuidavam de sua filha. Desconfiava-se de sua normalidade, de que ela manipulava informações, escondia fraldas e outros produtos para levar para casa, que mentia, dizia para um profissional uma coisa e para outro já dizia outra, sempre com o objetivo de permanecer no hospital. A fantasia compartilhada pela maioria da equipe era de que ela reclamava de tudo e fazia mil solicitações que sabia que jamais seriam atendidas, por dois motivos: “ela não era normal e não queria sair do hospital”.

Além do serviço social, apenas na relação com a psicologia havia uma escuta e um esforço para tentar compreender a mãe de Helena. O seu sofrimento e a sua dor diante da gravidade da situação de saúde da filha, pareciam pequenos aos olhos dos outros profissionais diante do suposto desejo de vingança da família contra tudo e todos.

A maior dificuldade enfrentada pela equipe estava no fato de que a mãe de Helena dizia o que pensava e não se sentia intimidada na presença de médicos e outros profissionais. Expressava, ali mesmo, onde sua filha estava deitada ao longo de sete meses, sua maneira de ver a vida, sentir, entender o processo vivenciado por Helena, que culminou não somente na tetraplegia, mas no fim dos sonhos de toda uma vida.

No livro *A Ordem do discurso*, Michel Foucault (2013, p. 9) aponta que “sabe-se bem que não se tem o direito de dizer tudo, que não se pode falar de tudo em qualquer circunstância, que qualquer um, enfim, não pode falar de qualquer coisa”. Nesse contexto, mesmo sem ter a sua fala compreendida como legítima e não podendo afirmar seus saberes diante do discurso médico, a mãe de Helena questionava o saber da medicina, da enfermagem, e todo aquele que não correspondesse ao que vivenciava todos os dias na relação com a filha, um cuidado diário realizado por 24 horas. Era um discurso não aceito, o de uma pessoa não médica que questionava a conduta médica, não enfermeira que questionava os cuidados da enfermagem, não fisioterapeuta, questionando o trabalho da fisioterapia. Ela pedia por luz elétrica em sua casa antes da alta, e os profissionais pareciam não compreender a importância da luz para a saúde da menina.

E de onde vinha o saber expresso pela mãe? Com qual autoridade ela poderia questionar condutas de profissionais de nível superior em um hospital pediátrico de referência? Ela conhecia, por exemplo, diferentes tipos de cadeiras de rodas, recursos que passou a pesquisar por conta própria, que eram desconhecidos pelos profissionais. O discurso da mãe era, a todo momento e cada vez mais, um discurso não aceito, o daquele que não tem um diploma que o habilite a saber sobre algo.

Diante disso, é possível questionar: sem ter um diploma que as habilite ao conhecimento, o que podem saber então as famílias pobres de crianças e adolescentes com câncer? É impossível considerar aquele que não fez um curso de nível superior como alguém capaz de saber sobre o corpo de seu filho, sua vida, sua morte, sua doença?

Nessa perspectiva, e a partir de tais questionamentos, diferente de compreender a família como doentia por suas diferenças, é preciso vê-las em seus sofrimentos e complexidades. Em outra experiência vivida, também em um hospital de câncer, foi possível aprender que

as famílias expressam singularidades, desejos, culturas, maneiras diversas de vivenciar o sofrimento e a dor, não existindo uma maneira correta de saúde ou força, em detrimento de outras, mas inúmeras possibilidades relacionadas a desejos, singularidades, multiplicidades (SIQUEIRA, 2016, p. 88).

Desse modo, compreender as diferenças das famílias exige um esforço de buscar vê-las como resultantes de suas diferentes experiências de vida, modos de ser, culturas etc., ao invés de apenas julgá-las e enquadrá-las em modelos pré-definidos.

Machado (2007) aponta ainda que

Não há saber neutro. Todo saber é político. E isso não porque cai nas malhas do Estado e é apropriado por esse Estado, que dele se serve como instrumento de dominação, desvirtuando seu núcleo essencial de racionalidade, mas porque todo saber tem sua gênese em relações de poder (MACHADO, 2007, p. 177).

Logo nas primeiras conversas com a mãe de Helena, as questões principais de um não acesso à saúde em sua residência, de acordo com suas demandas e necessidades, foram se apresentando: sua casa permanecia a maior parte do tempo sem luz elétrica, tinham muita dificuldade de acesso a um transporte da prefeitura, demandavam por uma cadeira adaptada que não tinham condições de pagar para locomover a filha para a fisioterapia.

A mãe pedia o recuso de um *home care*¹⁶ com um profissional, já que Helena demandava cuidados diários de enfermagem. Além disso, Helena precisava de remédios que não seriam fornecidos pelo hospital. Ela falava sobre a importância do acesso fácil ao posto de saúde em casa, já que seria muito difícil limitar as avaliações de saúde da filha às consultas no hospital, que fica a cerca de uma hora e meia de sua casa, de meses em meses.

A mãe solicitava coisas muito pertinentes ao tratamento da filha, coisas que os profissionais do hospital, por terem uma visão de saúde limitada ao tratamento oncológico, demonstravam não compreender como estando relacionadas ao trabalho deles e pareciam ver as reivindicações da mãe como motivos inventados por ela para sua permanência na enfermaria por tantos meses seguidos.

¹⁶ O termo *home care* é de origem inglesa. A palavra “home” significa “lar”, e a palavra “care” traduz-se por “cuidados”. Portanto, a expressão *home care* significa “cuidados no lar”. Trata-se de uma modalidade contínua de serviços na área de saúde, e suas atividades são destinadas tanto aos pacientes quanto aos seus familiares, em um ambiente extra-hospitalar.

Em todas as demandas, as relações de poder intensificavam-se, pois era só a mãe dizer que precisava de algo, para alguém dizer que não era necessário, até chegar ao ponto de ser dito que, pela gravidade da doença, Helena morreria e não precisaria dos recursos indicados para crianças com maiores chances de vida.

O que deveria ser motivo para Helena ser prioridade, ou seja, a gravidade de sua doença, passou a ser mais um fator de não acesso às demandas da família. Tal saber, que definiu o estado de fim de vida de Helena, não se concretizou, pois ela permanece de alta hospitalar¹⁷, com melhoras de seu quadro clínico, e sua mãe permanece lutando pelos recursos que viabilizarão a reabilitação e um bom tratamento para sua filha.

Nas relações de poder entre os que “sabem” e os que “não sabem”, o diagnóstico muitas vezes prevalece. Com isso, a família saía perdendo sempre nesse difícil lugar do não saber. As demandas em torno da vida de Helena ficavam imersas em uma possibilidade de morte que parecia inevitável e sobrepunha-se a todo esforço de luta pela vida e por melhora da saúde da adolescente por parte da família.

Para Foucault (2012a), o poder não pertence ao Estado como algo frio e abstrato, mas está nas relações entre as pessoas, não existindo o poder, mas relações de poder,

quando se fala de poder, as pessoas pensam imediatamente em uma estrutura política, de um governo, em uma classe social dominante, no senhor diante do escravo etc. Não é absolutamente o que penso quando falo das relações de poder. Quero dizer que, nas relações humanas, quaisquer que sejam elas – que se trate de comunicar verbalmente, como fazemos agora, ou se trate de relações amorosas, institucionais ou econômicas –, o poder está sempre presente: quero dizer, a relação em que cada um procura dirigir a conduta do outro (FOUCAULT, 2012a, p. 270).

¹⁷ No momento da alta, a adolescente foi levada para a sua própria residência, mesmo com as dificuldades quanto à luz elétrica. Toda a família reside em um mesmo terreno, e nesse contexto não foi possível a mudança da paciente para outra residência. Mesmo depois da alta, permaneceram sem o transporte para ir ao hospital em dias de consulta, não conseguiram obter a cadeira de rodas adaptada, o *home care*, as consultas em domicílio e a reabilitação. Na alta hospitalar, o hospital apenas levou a adolescente para sua residência, mas afirmou não ser possível buscá-la para as consultas médicas posteriormente.

A aproximação com a família de Helena

Há muito tempo que não existo. Estou sossegadíssimo. Ninguém me distingue de quem sou. Senti-me agora respirar como se houvesse praticado uma coisa nova, ou atrasada. Começo a ter consciência de ter consciência. Talvez amanhã desperte para mim mesmo, e reate o curso da minha existência própria. Não sei se, com isso, serei mais feliz ou menos. Não sei nada. Ergo a cabeça de passeante e vejo que, sobre a encosta do Castelo, o poente oposto arde em dezenas de janelas, num revérbero alto de fogo frio. À roda desses olhos de chama dura toda a encosta é suave do fim do dia. Posso ao menos sentir-me triste, e ter a consciência de que, com esta minha tristeza, se cruzou agora – visto com ouvido – o som súbito do elétrico que passa, a voz casual dos conversadores jovens, o sussurro esquecido da cidade viva. **Há muito tempo que não sou eu** (PESSOA, 2006 p. 157, grifo nosso).

No trabalho como assistente social com a família de Helena, o esforço para compreender os afetos da mãe foi fundamental. Spinoza (2013), em seu livro *Ética*, explica que “os que escreveram sobre os afetos e o modo de vida dos homens parecem, em sua maioria, ter tratado não de coisas naturais, que seguem as leis comuns da natureza, mas de coisas que estão fora dela” (SPINOZA, 2013, p. 97).

A partir da filosofia spinozista¹⁸, foi possível compreender que as reações da mãe à postura dos profissionais estavam relacionadas à afirmação dos afetos humanos e não a doenças psiquiátricas ou a uma suposta “anormalidade”. Desse modo e com essa abertura, foi possível uma aproximação com ela não no sentido de fazer algo **para** ela, mas principalmente no sentido de construir **com** ela uma relação.

A tristeza vivenciada pela mãe parecia muito legítima e estava relacionada a toda a situação vivida até ali: adoecimento da filha de modo

¹⁸ Filosofia de Benedictus de Spinoza, que nasceu na Holanda em 1632, autor do livro *Ética*.

inesperado, falta de recursos materiais necessários e principalmente erros do hospital, visto por ela como um lugar que se equivocou em diversos momentos, seja no acesso à emergência, seja ao longo de toda a internação.

A tristeza, quando acompanhada de uma causa exterior, é o que Spinoza define como ódio e, para o filósofo, a tristeza refreia a capacidade de agir. De fato, ao iniciar o trabalho com a família, notou-se a paralisia da mãe, seu modo reativo, a todo momento apenas revidando as ações dos profissionais sem conseguir afirmar seus próprios desejos, seus projetos de vida com a sua filha, que, apesar de muito doente, estava viva.

Em *Ética*, Spinoza afirma também que a tristeza torna os seres humanos reativos, com menos capacidade de afirmar a força, a potência e os próprios afetos. Sem afirmar os próprios desejos e afetos, o indivíduo fica como que levado pela correnteza. Era percebida, nas conversas com a mãe de Helena, uma grande impotência, ela não falava de si, da sua vida fora do hospital, mas apenas das queixas direcionadas aos profissionais que não a atendiam, não davam respostas, não faziam o que era solicitado por ela.

Percebendo a tristeza da mãe de Helena, buscou-se trabalhar com ela de modo não reativo, parando de apenas corresponder às recusas feitas pelos demais profissionais, mas buscando pensar com ela as saídas possíveis para todas as dificuldades e os problemas que ela estava enfrentando a partir dela própria. Para cada problema, perguntava-se: Sim, mas então o que fazer? Como fazer? Assim, tentava-se já ir telefonando, enviando um e-mail, para que ela percebesse as coisas, andando novamente em um estado de movimento, alegria e potência.

A assistente social e a mãe sentavam à mesa do computador e escreviam, juntas, o relatório necessário à justiça, os encaminhamentos, faziam as ligações, sempre confirmando a fala da mãe de que Helena iria para casa e tudo estava sendo organizado para que seu retorno acontecesse.

A partir do momento em que **com** ela conseguia-se agir, o estado de completa inércia produzido pela tristeza se convertia em alegria pela relação de amizade que se estava estabelecendo, pela legitimidade de suas demandas que estavam não apenas sendo ouvidas de maneira inerte, mas principalmente sendo encaminhadas, movimentadas.

A tristeza não era apenas da mãe de Helena. Certa vez uma médica reagiu com muita raiva quando foi pedido a ela a correção de um laudo médico que seria entregue à família. Mas, como aponta Spinoza (2013, p. 127), “o ódio é aumentado pelo ódio recíproco, podendo, inversamente, ser destruído pelo amor”.

E foi desse modo, a partir do laço de amizade, da disponibilidade de ouvir, compreender, aceitar e, principalmente, de agir com ela, que a relação de amor foi sendo construída, fortalecendo ainda mais os laços com a psicologia, fazendo com que a mãe passasse a desejar outras coisas de maneira ativa, para além de apenas reagir às provocações e às incompreensões da equipe de saúde.

Desempenhando o papel de assistente social, pedia-se aos profissionais laudos e documentos, passando esse profissional a ser o interlocutor entre os outros profissionais e a família. Não foi fácil, pois o assistente social passou a ser agredido pelos colegas, que se queixavam de ter que novamente escrever um relatório, como se as demandas de saúde da adolescente não dependessem desses documentos para serem efetivadas.

O serviço social passou a ser a única categoria profissional que buscava todas as necessidades de saúde e os recursos materiais para a família quando não restritos à doença, mesmo os relacionados à reabilitação e fisioterapia, já que, além dessas demandas, a mãe pedia à equipe de saúde a inserção de sua filha em um hospital de reabilitação especializado, a Rede Sarah, algo que também foi negado por falta de vagas, respondido pelo site do próprio hospital.

Outro facilitador na relação com a mãe foi o fato de compreender que todas as demandas negadas à família não eram aleatórias, mas parte de um projeto neoliberal, com toda a sua falta de investimento no setor público, visando ao direcionamento das demandas de saúde ao privado, privilegiando assim apenas aqueles que podem comprar. Como aponta Scheinvar (2009),

reconhecer o Estado como um instrumento de poder implica reconhecer que a política derivada dele expressa um projeto concreto como no caso da política social no Brasil, que é coerente com os princípios de um Estado neoliberal burguês (SCHEINVAR, 2009, p. 50).

Todas as demandas eram solicitadas pela mãe da adolescente com muita insistência e quase sempre não eram compreendidas pela equipe de saúde como legítimas, que precisavam ser vistas não apenas por um profissional do serviço social, como um salvador solitário da família, mas por todos os membros da equipe, que poderiam colaborar, cada um a seu modo, para que as demandas da família fossem correspondidas. Essas seriam facilmente consumidas no mercado se a família tivesse condições de pagar por serviços especializados de saúde, mas estavam sendo negadas principalmente por se tratar de uma família pobre.

O vínculo entre a assistente social e a família

O primeiro vínculo a ser estabelecido com a mãe de Helena apresentou-se pela necessidade de acolhimento. Em um contexto hostil, no qual alguns profissionais se referiam a ela como “psiquiátrica” ou “doente”, era preciso dar a ela a chance de se mostrar como era e não de acordo com o que era dito sobre ela.

Como já afirmado, tal postura permitiu que, entre a mãe de Helena e a assistente social, estabelecesse-se uma relação de amizade, que foi fundamental por possibilitar que se construíssem, em conjunto, todos os caminhos percorridos em direção ao acesso aos recursos que Helena precisava. Apesar da gravidade do quadro clínico de Helena, a mãe e a assistente social sempre se referiam a ela como uma adolescente com possibilidades de melhora de sua doença, o que permitia a busca de todos os recursos necessários.

Depois de ouvir, acolher, buscar compreender o que se passava naquela situação e naquela família, considerando principalmente a versão da mãe sobre as necessidades que deveriam ser buscadas, iniciou-se uma trajetória de busca por recursos no âmbito da justiça.

Entrou-se em contato com o comissariado da Vara da Infância do município da adolescente. Ele orientou o local que a mãe deveria procurar: uma defensoria pública. E ali se iniciou uma trajetória de muita espera, já que foi marcada uma audiência para mais de dois meses depois¹⁹. Na audiência, a mãe relata não ter sido ouvida e compreendida em suas demandas. Todas as dificuldades da família estavam sendo ignoradas tanto pela política pública de saúde quanto pelo judiciário.

¹⁹ A mãe da adolescente compareceu à Vara da Infância levando o relatório do serviço social, os laudos médicos e fisioterapêuticos.

Nesse contexto de total descaso²⁰ com a vida da adolescente, a busca por saúde tornou-se algo que parecia inacessível à família: seja o transporte para levar ao hospital, a luz elétrica em sua residência, o *home care*, as visitas domiciliares da atenção básica, a cadeira de rodas adaptada. Tudo isso era tratado como uma grande exigência por parte da família, quando, na verdade, era o acesso negado à saúde de Helena, se saúde for compreendida de maneira ampliada²¹, relacionada aos recursos materiais que possibilitam o tratamento, e não de maneira limitada ao tratamento médico.

Considerações finais

Não me indigno porque a indignação é para os fortes; não me resigno, porque a resignação é para os nobres; não me calo, porque o silêncio é para os grandes. E eu não sou forte, nem nobre, nem grande. Sofro e sonho (PESSOA, 2006 p. 148-149).

A trajetória do serviço social no acompanhamento à família evidenciou o descaso dos serviços públicos de saúde no acesso ao tratamento oncológico da adolescente. Ao longo dos meses, foi possível observar que cada demanda era desconsiderada pelos serviços procurados, o próprio acesso à justiça era burocratizado e depois não se mostrou eficiente diante das inúmeras necessidades por saúde apresentadas pela família.

Além de uma negação dos recursos solicitados, houve uma recusa do discurso da mãe enquanto não detentora de um saber que a qualificasse a questionar os cuidados ou descuidados com a saúde de sua filha. Uma desconsideração pela legitimidade de sua tristeza. A

²⁰ No dicionário Michaelis, a palavra descaso apresenta como significado “Falta de apreço ou consideração; desconsideração, desdém, menosprezo”. Na experiência profissional, é o que se percebe no modo como os serviços públicos ignoraram as necessidades da adolescente e de sua família (MICHAELIS, 2016).

²¹ Conceito ampliado de saúde e dos seus determinantes, incorporado pela Lei nº 8.080 em seu art. 3º: “Os níveis de saúde expressam a organização social e econômica do País, tendo a saúde como determinantes e condicionantes, entre outros, a alimentação, a moradia, o saneamento básico, o meio ambiente, o trabalho, a renda, a educação, a atividade física, o transporte, o lazer e o acesso aos bens e serviços essenciais” (BRASIL, 1990).

incompreensão e a falta de abertura para lidar com seus sentimentos, demonstrada pela maior parte da equipe, fez com que o sofrimento da família fosse ainda mais doloroso e intenso.

As rotinas diárias do hospital e o modo como os profissionais se organizam parecem ignorar totalmente a sobrecarga das mulheres²² nesse cuidado. No caso de Helena, era possível contar com o apoio do pai e de outros familiares. Mas são muitas as crianças que têm apenas a mãe como cuidadora. O discurso do hospital público é a falta de profissionais para que a mãe possa se ausentar. Muitas mulheres tornam-se como prisioneiras na enfermaria pediátrica, passando todo o tempo do dia ao lado de seu filho doente, seja porque não têm com quem compartilhar o cuidado, seja porque se percebem a melhor cuidadora possível para seus filhos, diante da inexperiência de maridos, filhos jovens ou outros parentes. Isso pode ser compreendido também a partir das relações de gênero que envolvem o adoecimento dessas crianças e a naturalização do cuidado exercido pelas mulheres no âmbito das famílias pobres.

O discurso da judicialização como facilitadora de acesso é cada vez mais desconstruído a partir de situações vivenciadas na prática, como essa vivida pela família de Helena. Como aponta Foucault (2012b, p. 35), “todos sabem, também, que as leis são feitas por uns e impostas aos outros”. No entanto, as leis não se impõem ao Estado e às famílias pobres do mesmo modo. Essas, quando desobedecem, perdem suas crianças. Isso, que é afirmado como justiça, não serve a todos e não funciona de modo homogêneo. O Estado não é punido quando sua emergência está fechada e quando, por falta de acesso, uma pessoa morre.

Na trajetória do serviço social com essa família, o vínculo entre a assistente social e a mãe da adolescente se estabeleceu, ao mesmo tempo em que se constatava a ausência de suporte ao tratamento de pessoas como Helena e todas as violências institucionais a que estão submetidos os pacientes cujas demandas por saúde são de difícil resolução em âmbito público. Não por acaso, já que é do interesse do setor privado absorver tais demandas.

²² Para Freitas, Braga e Barros (2010, p. 30), “a proteção, o cuidar das crianças, dos idosos e doentes sempre se caracterizou como uma das características da família – uma característica que historicamente teve na mulher um elemento de destaque”. As autoras apontam ainda que “nas políticas sociais dirigidas às famílias (bem como idosos, crianças e adolescentes, enfermos e doentes mentais), o contato da família com a sociedade e com o Estado continua ocorrendo em grande parte por meio da figura materna” (FREITAS; BRAGA; BARROS, 2010, p. 31).

Ao longo de toda a internação hospitalar, dos diversos contatos feitos e dos relatórios encaminhados, o trabalho do serviço social junto à família foi mais no sentido de legitimar suas demandas (até então entendidas como justificativas de recusa à alta hospitalar pela maioria dos profissionais que acompanhavam a adolescente) do que a um atendimento efetivo das solicitações, que dependiam das políticas públicas para se efetivar.

Meses após a alta de Helena, diversas demandas por saúde da família ainda permanecem sem atendimento, apesar dos inúmeros contatos realizados e dos encaminhamentos à Vara da Infância de seu município.

Com isso, é possível entender que o não acesso à saúde por crianças e adolescentes com câncer está relacionado a uma compreensão de saúde como algo limitado ao tratamento oncológico, sem considerar as singularidades das famílias e das crianças, suas necessidades específicas, a situação de dificuldades de toda ordem vivenciadas pelas famílias que não podem comprar saúde no Brasil, em razão de sua condição de pobreza. Afirmar a singularidade dessas crianças e famílias é dar a elas a possibilidade de estar fora dos rótulos de doença e anormalidade que as desqualificam.

Referências

BRASIL. Lei nº. 8.080, de 19 de setembro de 1990. **Diário Oficial da União**, Brasília, DF, 20 set. 1990. Seção 1, p. 18055.

FOUCAULT, M. A ética de si como prática da liberdade. In:_____. **Ditos e escritos**: ética, sexualidade e política. 3. ed. Rio de Janeiro: Forense Universitária, 2012a.

FOUCAULT, M. **A Ordem do discurso**: aula inaugural no Collège de France, pronunciada em 2 de dezembro de 1970. 23. ed. São Paulo: Loyola, 2013.

FOUCAULT, M. Dos suplícios às celas. In:_____. **Ditos e escritos**: segurança, penalidade e prisão. Rio de Janeiro: Forense Universitária, 2012b.

FREITAS, R; BRAGA, C; BARROS, N. Famílias e Serviço Social: algumas reflexões para o debate. In: DUARTE, M; ALENCAR, M. **Família e Famílias**: práticas sociais e conversações contemporâneas. Rio de Janeiro: Lumen Juris, 2010.

FUGANTI, L. **Saúde, desejo e pensamento**. São Paulo: Linha de Fuga, 2008.

GALLO, S. **Filosofias da diferença e educação**: suas interfaces, suas implicações, suas interferências. [S.l.: s.n], s.d. Disponível em: <<https://www.fe.unicamp.br/dis/silvigoallo.html>> Acesso em: 12 dez. 2016.

MACHADO, L. A. D. Subjetividades contemporâneas. In: BARROS, M. E. B. (Org.) **Psicologia**: questões contemporâneas. Vitória: EDUFES, 1999. p. 211-229.

MACHADO, R. **Foucault, a ciência e o saber**. 3. ed. Rio de Janeiro: Zahar, 2007.

MICHAELIS. **Dicionário Brasileiro da Língua Portuguesa**. São Paulo: Melhoramentos, 2016. Disponível em: <<http://michaelis.uol.com.br>>. Acesso em: 12 dez. 2016.

MUTTI, C. C.; PAULA, C. F.; SOUTO, M. D. Assistência à saúde da criança com câncer na produção científica brasileira. **Revista Brasileira de Cancerologia**, Rio de Janeiro, v. 56, n. 1, p. 71-83, 2010.

PESSOA, F. **Livro do desassossego**. São Paulo: Companhia das Letras, 2006.

SCHEINVAR, E. A aplicação do ECA tem se desviado de sua proposta original: Estado de direito e formação discursiva no campo da criança e do adolescente. In: REZENDE, H. (Org.). **Michel Foucault: o governo da infância**. Belo Horizonte: Autêntica Editora, 2015.

SCHEINVAR, E. **O feitiço da política pública: escola, sociedade civil e direitos da criança e do adolescente**. Rio de Janeiro: Lamparina: Faperj, 2009.

SIQUEIRA, K. Saúde, força e sofrimento: a trajetória das famílias em acompanhamento na clínica de cabeça e pescoço em um hospital de câncer. IN: SIQUEIRA, K; DARÓS, L; BUENO, M; BATISTA, R. (Org.) **Escritos sobre políticas públicas**. Curitiba: CRV, 2016.

SPINOZA, B. **Ética**. 2. ed. Belo Horizonte: Autêntica Editora, 2013.

CAPÍTULO 6

ENVELHECIMENTO E ASSISTÊNCIA DOMICILIAR EM ONCOLOGIA: PENSANDO O TRABALHO COM FAMÍLIAS NA POLÍTICA PÚBLICA DE SAÚDE²³

Introdução

Enquanto assistentes sociais em um hospital de referência nacional para tratamento de pessoas com câncer, a relação entre envelhecimento e assistência domiciliar coloca-se no cotidiano profissional como uma questão importante a ser problematizada. No dia a dia, vivencia-se a demanda dos usuários por um trabalho que vá além dos muros do hospital, tanto em relação ao acesso aos serviços de saúde na atenção básica, quanto relacionado a uma assistência específica, que englobe o atendimento na residência da pessoa em tratamento, principalmente em casos de gravidade da doença e de situação de pobreza das famílias.

A demanda é crescente, na medida em que o grande número de pessoas idosas atendidas com diagnóstico de câncer, muitas vezes sem possibilidade de cura da doença, coloca, para muitas famílias, a necessidade de um cuidado constante e de idas semanais ao hospital para a realização do tratamento. Estar diariamente em um serviço de saúde, levando uma pessoa que, além de idosa, está gravemente doente, traz para a família a necessidade de recursos como transporte, alimentação, entre outros, tornando o acesso à saúde ainda mais difícil.

No âmbito da política pública de saúde, de acordo com a experiência e a atuação em diversos serviços de saúde no Estado do Rio de Janeiro,

²³ Este capítulo é uma versão ampliada de artigo aprovado para apresentação e publicação na 15ª Edição do *Congresso Brasileiro de Assistentes Sociais* (CBAS), realizado em 2016 em Olinda (PE) – *Envelhecimento e assistência domiciliar em oncologia: pensando o trabalho com famílias na política pública de saúde* (GONÇALVES; SIQUEIRA, 2016).

observa-se que as famílias que buscam os serviços públicos são as com menos recursos financeiros. Nos casos das famílias que residem em favelas, em áreas definidas como “de risco”²⁴, mesmo que haja indicação clínica para realização da assistência em domicílio, muitas vezes ela não é realizada, pois a família pode ser inelegível para receber os cuidados em casa.

Por outro lado, para as famílias mais pobres em que a pessoa doente é idosa, a possibilidade de um cuidado em domicílio tornaria o tratamento mais viável e menos doloroso. Em sua própria casa, o paciente teria acesso aos cuidados necessários ao seu caso, podendo receber, além das visitas de médicos e de enfermeiros, os assistentes sociais, psicólogos, fisioterapeutas, enfim, toda uma rede de suporte que se faz urgente e necessária no âmbito da saúde pública, para aqueles que não podem pagar por saúde e demandam por uma assistência constante.

Segundo Lobato (2012),

O Brasil não é mais um país de jovens. Nas ruas, praças e outros lugares públicos podemos encontrar senhores e senhoras que buscam novas formas de viver a velhice [...]. Ao mesmo tempo em que isso nos orgulha, pois significa que estamos com uma maior expectativa de vida, também nos preocupa, pois as desigualdades sociais cada vez se acentuam mais em nosso país, principalmente com as políticas de ajuste neoliberal, nos últimos governos, que obrigam a redução de gastos públicos, gerando cortes significativos no financiamento das políticas públicas e taxas de desemprego (LOBATO, 2012, p. 148).

Nesse sentido, pretende-se abordar, neste capítulo, a importância da garantia de saúde pública a todos que por ela demandam, incluindo a assistência domiciliar. Acredita-se que essa assistência deva ser garantida sem discriminação de nenhum tipo, ressaltando-se as necessidades enfrentadas pelas famílias em situação de pobreza, ao terem, entre seus membros, pessoas idosas com câncer e sem possibilidade de cura.

²⁴ Localidades onde haja movimento de homens armados, barricadas que impeçam o fluxo e manejo de veículos e tráfego de drogas.

Relatos e problematizações de experiências na política pública de saúde

No sentido de problematizar a relação entre assistência domiciliar e oncologia, buscou-se refletir sobre algumas situações de famílias acompanhadas pelo serviço social em serviços de oncologia diversos, no âmbito da política pública de saúde.

O primeiro caso problematizado foi o de uma senhora idosa que, aos 64 anos, estava internada em um hospital de referência para tratamento de câncer de mama. Ela foi acompanhada por uma assistente social em um hospital público no ano de 2011. A usuária estava sempre sozinha em seu leito, sem a companhia de familiares e amigos.

Ao longo dos atendimentos realizados, abordou-se com ela a necessidade de contato com o seu filho, para que ela pudesse receber visitas durante o dia. De maneira enfática, ela pediu para que isso não fosse feito, pois preferia estar só.

A senhora, portadora de câncer de mama, em cuidados paliativos, anteriormente residia apenas com o seu marido, já falecido. No momento do atendimento, informou ao serviço social que estava residindo sozinha com a ajuda de uma funcionária, que limpava a sua casa e ia ao hospital auxiliá-la quando necessário. Quanto ao seu único filho, demonstrou não estar vinculado à mãe em razão do tempo em que não tiveram contato.

Assim, a partir dessa e de outras situações vivenciadas na saúde pública em serviços para tratamento de pessoas com câncer de mama, leucemia, linfoma, ou na clínica de cabeça e pescoço, foi possível observar que, muitas vezes, as pessoas estão desacompanhadas no hospital, seja na internação, seja no tratamento ambulatorial.

A ausência de um familiar coloca muitas dificuldades no tratamento, tanto pelo sofrimento advindo da solidão diante dos desafios enfrentados no cotidiano de um hospital de câncer, quanto pela necessidade de suporte que o próprio tratamento exige: uso de medicações, realização de curativos e outras necessidades cotidianas que se apresentam e são cada vez maiores quanto maior é a gravidade da situação de saúde do idoso.

Nesse contexto, a assistência domiciliar apresenta-se como necessária, na medida em que o cuidado deixa de se restringir ao hospital

para alcançar a residência da pessoa doente. Os profissionais, estando no local de moradia, têm mais condições de desempenhar o cuidado não apenas restrito à doença, mas principalmente ao contexto da família e da comunidade em que ela está inserida, criando condições de apoio que não seriam possíveis em um trabalho restrito ao suporte hospitalar.

Em outra experiência, no acompanhamento a uma paciente idosa de 88 anos, restrita ao leito, que apresentava rede familiar composta por filha única e um casal de netos, a idosa encontrava-se em situação financeira de grande dificuldade, sendo aposentada por invalidez pelo Instituto Nacional do Seguro Social (INSS). As rendas da idosa e da filha financiavam o tratamento de saúde da usuária, o qual exigia o uso contínuo de muitos medicamentos, suplementos alimentares, entre outros indicados pela equipe de saúde. Além dos serviços profissionais de uma cuidadora formal, cujo cuidado era revezado com a família, havia ainda o custo como pagamento do serviço de táxi para se locomover até o hospital.

A cuidadora principal era a sua filha, também idosa, de 60 anos, chefe e provedora da família, que precisava conciliar os afazeres domésticos com as atividades profissionais, além de administrar o cuidado à mãe. Sendo assim, em alguns momentos do acompanhamento ambulatorial, houve a necessidade de a filha delegar, após as devidas orientações, algumas atribuições a um dos membros da família, e também à cuidadora formal.

Diante dessa situação, a equipe de saúde, composta por médicos, enfermeiros, psicólogos, entre outros, demandou ao serviço social a convocação da família, pressupondo a negligência em relação aos cuidados com a idosa. Indicaram a possibilidade de denúncia às instâncias competentes, como a Delegacia do Idoso e o Ministério Público.

A primeira questão a ser discutida, no caso apresentado, foi a atitude da equipe em relação à família, pressupondo a negligência aos cuidados com a idosa, em função da ausência da cuidadora principal em alguns momentos do tratamento ambulatorial. Entende-se que a família não poderia ser considerada negligente tendo por base um julgamento de valor, já que eram inúmeras as dificuldades e os sofrimentos vivenciados pelos familiares.

Devem ser consideradas as seguintes questões para a análise desse caso: a responsabilização ou culpabilização do cuidador e a privatização do cuidado, uma vez que, de acordo com o Estatuto do Idoso,

É obrigação da família, da comunidade, da sociedade e do Poder Público assegurar ao idoso, com absoluta prioridade, a efetivação do direito à vida, à saúde, à alimentação, à educação, à cultura, ao esporte, ao lazer, ao trabalho, à cidadania, à liberdade, à dignidade, ao respeito e à convivência familiar e comunitária (BRASIL, 2003 art. 3).

Do mesmo modo, torna-se fundamental oferecer suporte ao cuidador para o exercício do cuidado, visto que

É, pois, necessário que essas intervenções considerem a importância de conhecer o mais importante parceiro dessas iniciativas: o cuidador, o cuidador que, em casa, sem quase nenhuma orientação, vem prestando os cuidados que a situação de dependência exige (KARSCH, 1998, p. 13).

Logo, há a necessidade de discussão interdisciplinar para agregar os olhares de outros profissionais de saúde, de forma a garantir a integralidade do atendimento e do acesso da família aos cuidados em saúde (da idosa e da própria família).

Além disso, há de se considerar a rede sociofamiliar restrita, com uma filha também idosa (que também goza dos direitos previstos no Estatuto do Idoso), os netos e uma cuidadora formal. O cuidado da filha é evidente. Ela se faz presente sempre, já que, até mesmo ao delegar tarefas a outras pessoas, preocupa-se em orientá-las.

O quadro exposto indica a necessidade de sensibilização da equipe de saúde, da atuação interdisciplinar e de esclarecimento sobre as atribuições do serviço social na oncologia no âmbito da política pública de saúde.

Com isso, a partir de tais experiências vivenciadas na saúde pública, entende-se como necessário um olhar para a família de modo que ela seja vista principalmente como demandante de cuidados de saúde, apoio dos profissionais, suporte clínico para o tratamento do idoso com câncer, suporte social – no sentido de que lhe sejam garantidos todos os

recursos necessários ao andamento do tratamento –, acompanhamento psicológico que lhes dê o suporte para enfrentar as adversidades e os desafios que acompanham o diagnóstico oncológico.

Cuidar é mais do que apenas medicar ou “tratar” a doença. Trata-se de um conceito mais amplo e mais complexo, como aponta Mattos (2008),

Uso aqui a noção de “práticas de cuidado” para designar o conjunto de práticas sociais que se constituem como esforços (ou tentativas) de assegurar a continuidade da vida, quer da vida de indivíduos, quer da vida de um grupo social, quer da vida da espécie. Nesse sentido, cuidar é algo inerente à vida humana. Trata-se, portanto, de uma noção bastante ampliada (MATTOS, 2008, p. 322).

Assim, o autor leva a pensar no cuidado de maneira ampliada, não apenas restrito às práticas médicas, de saúde, ou de assistentes sociais. Sendo o cuidado inerente à vida humana, as famílias passam a ter também uma importante função de apoio nos casos de idosos doentes quando em tratamento oncológico. No entanto, o que muitas vezes acontece é que, ao invés de dar apoio à família para o exercício do cuidado, o Estado vem transferindo a responsabilidade para essa mesma família quando não garante, por exemplo, a assistência em domicílio.

Há também a outra possibilidade, que é a internação hospitalar como recurso para os casos de gravidade da doença e impossibilidade de cura. No entanto, muitas vezes, a internação não é indicada e são precários os serviços de assistência social para pessoas nessas condições de saúde. Os abrigos que aceitam idosos com câncer são em número muito reduzido e quase sempre estão sem vagas. Nesse contexto, exige-se da família todo o apoio e suporte necessários ao tratamento, apoio que, muitas vezes, essas famílias não se veem em condições de dar.

Quando a equipe de saúde solicita a presença da família, seja para exercer o cuidado, seja para fazer companhia a um idoso doente, percebe-se que, muitas vezes, nessa fala, há uma idealização do que seja família e a não compreensão de suas novas configurações. Segundo Freitas, Braga e Barros (2010),

Temos clareza que pensar a família na sociedade contemporânea significa ter como horizonte que vivemos num mundo cada vez mais globalizado, onde a reestruturação do trabalho e a retração do Estado na área social são realidades com que temos que lidar [...]. As transformações demográficas constituem-se em outro fator indispensável para se pensar família hoje. Temos uma família transformada em seus elementos, em suas ocupações, nas formas de relacionamento que aparecem repetidamente nas análises mais “tradicionais” como caracterizando a fragmentação, crise, ou até um suposto fim das realidades familiares. Na verdade trata-se de famílias no plural, por que encontramos, no dia a dia, uma multiplicidade de tipos (FREITAS; BRAGA; BARROS, 2010, p. 16-17).

A partir de tais análises, é possível entender que mais importante do que buscar problemas na família ou anunciar falhas, incapacidades ou não cumprimentos de regras impostas às famílias em condição de pobreza, trata-se de buscar com elas as possibilidades de enfrentamento aos seus problemas. Possibilidades essas que não sejam julgamentos e culpabilizações por parte dos profissionais de saúde, mas que sejam fruto da clareza das responsabilidades dos serviços públicos de saúde no cuidado cotidiano de pessoas idosas com câncer. Esse cuidado não deve ser transferido às famílias sem o devido apoio e os recursos necessários ao tratamento.

Saúde pública e envelhecimento

Para compreender a importância do apoio e cuidado à família de pessoas idosas com câncer, faz-se necessário refletir sobre a relação entre envelhecimento e assistência domiciliar em oncologia, no âmbito da política pública de saúde.

O envelhecimento populacional tem sido amplamente discutido. Isso se deve às grandes alterações ocorridas na estrutura etária da

população brasileira nas últimas décadas. Esse novo perfil populacional traz importantes transformações epidemiológicas, que impõem demandas de criação e estímulo a iniciativas de cuidado às pessoas idosas.

O aumento da expectativa de vida dos idosos constitui um grande avanço para a população, mas traz muitos desafios e obstáculos a serem superados com vistas à promoção da saúde dos idosos, que se configura de forma mais complexa e com custos mais elevados do que aqueles relacionados a outras faixas etárias.

Neste capítulo, serão apresentados os aspectos relacionados às questões demográficas e epidemiológicas do envelhecimento populacional, apontando os possíveis impactos no sistema de saúde brasileiro e as demandas de atendimento ao idoso dependente. Tal contextualização se faz necessária para situar a assistência domiciliar como modalidade de assistência ao idoso e identificar sua importância na atenção dessa população específica.

A humanidade tem assistido, nos últimos séculos, a uma transformação na estrutura etária da população. Tal transformação traz consigo uma série de questões sociais, econômicas, políticas, demográficas e epidemiológicas que têm sido palco de debates e intervenções do Estado e da sociedade civil. Py (2006, p. 97) afirma que, “Na época atual, o aumento da longevidade nos surpreende transgredindo o padrão da cronologia das idades e empurrando a velhice para adiante”.

Freitas (2006) discute o processo de envelhecimento no Brasil, que se acelerou a partir da década de 1950. Tal processo se iniciou no país com certa defasagem em relação aos países desenvolvidos, cujo crescimento acelerado, no começo do século passado, possibilitou um aumento na expectativa de vida. Dados do Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE), utilizados no estudo da autora (FREITAS, 2006), revelam que, até esse período, o crescimento da população idosa era ainda tímido. No início do século XX, as pessoas viviam aproximadamente 33 anos e sete meses. Essa expectativa alcançou, no início da década de 1950, os 43 anos e dois meses, e, no início desse século, 68 anos e cinco meses. Em 2002, o Brasil já se apresentava como o sétimo país entre aqueles com o maior número absoluto de idosos.

Segundo Berzins (2003), a questão do envelhecimento populacional é atual e constitui-se uma conquista de toda a sociedade. Projeções de

diversos órgãos assinalam o fenômeno de mudança na pirâmide etária e o crescimento homérico no número de idosos em todo o mundo.

Estudos da referida autora apontam que, no ano de 2050, o número de idosos no mundo será maior que o de crianças com menos de 14 anos. Nesse período, esse número deve se aproximar de 25% do total da população. A distribuição de idosos por continentes, segundo as Nações Unidas, indica que a maior parcela concentra-se nos países desenvolvidos, sobretudo os países asiáticos, que possuem mais de 50% da população idosa do planeta. A América Latina possui apenas 7% dos idosos distribuídos pelo mundo, mas as perspectivas de crescimento são confirmadas pelo processo de transição demográfica apresentado (BERZINS, 2003).

Com as altas taxas de crescimento da população idosa nas últimas décadas, que representam atualmente 10% dos brasileiros (INSTITUTO BRASILEIRO DE GEOGRAFIA E ESTATÍSTICA, 2009), outras mudanças fazem-se presentes, tais como a alteração nos padrões epidemiológicos que “caracteriza-se pela mudança do perfil de morbidade e de mortalidade de uma população, com diminuição progressiva das mortes por doenças infectocontagiosas e elevação das mortes por doenças crônicas” (BRASIL, 2010, p. 17).

Essas mudanças geram impactos no sistema de saúde brasileiro, que se desenvolveu historicamente para combater agravos decorrentes de doenças transmissíveis características de uma população mais jovem. Dados do IBGE (2009) demonstram que mais de 40% dos registros de mortes, nos dias de hoje, são decorrentes de doenças cardiovasculares, percentual elevado em comparação aos 10% de mortes por doenças infectocontagiosas. Hoje, tem-se o aumento do quadro de doenças crônico-degenerativas, que demandam cuidados mais complexos e de alto custo para os serviços de saúde (LIMA-COSTA, 2000 apud BRASIL, 2006).

Lima-Costa (2003, p. 499) afirma que “o envelhecimento populacional constitui um dos maiores desafios para a saúde pública”, fato que se relaciona às condições, ainda precárias, dos serviços públicos de saúde em atender as demandas de cuidado dessa parcela expressiva da população brasileira. Em seus estudos, a autora supracitada aponta também assuntos relacionados à autoavaliação de saúde e à capacidade funcional dos idosos no país. Indica que, no Brasil, o percentual de

idosos dependentes é baixo. A maioria possui total autonomia no desenvolvimento de suas atividades de vida diária, como se alimentar e tomar banho – 87% e 83% de homens e mulheres respectivamente, sendo essas proporções menores nas maiores faixas etárias. Apesar dos baixos índices de dependência nos idosos, a autora assinala a idade como um fator de risco e como um preditor da morbimortalidade.

A vulnerabilidade trazida pela idade avançada – 75,5% das pessoas idosas apresentaram pelo menos uma doença crônica e 64,4% mais de uma (INSTITUTO BRASILEIRO DE GEOGRAFIA E ESTATÍSTICA, 2009) – caracteriza-os como maiores requerentes dos serviços de atenção à saúde.

Beauvoir (1990, p. 37) afirma: “Há uma relação de reciprocidade entre a velhice e a doença; esta última acelera a senilidade e a idade avançada predispõe a perturbações patológicas, particularmente aos processos degenerativos que as caracterizam”.

A assistência domiciliar e a sua importância na atenção à saúde

Rehem e Trad (2005) desenvolveram estudo sobre a modalidade da assistência domiciliar em saúde como uma estratégia adotada pelos sistemas de saúde, identificando as possibilidades e os limites postos à sua implementação. Tal modalidade, já estabilizada em alguns países desenvolvidos, ainda está “engatinhando” para a consolidação de ações e estabelecimento de direcionamentos legais no Brasil.

No que diz respeito aos antecedentes históricos, o estudo das autoras supracitadas indica que as primeiras experiências de assistência domiciliar ocorreram na América do Norte e na Europa. Nos Estados Unidos, a primeira unidade surgiu em 1947, com intuito de “descongestionar o hospital e proporcionar aos pacientes e familiares um ambiente psicológico mais favorável” (REHEM; TRAD, 2005, p. 234).

No Brasil, o desenvolvimento da assistência domiciliar em uma ação planejada teve início em 1963 com o Serviço de Assistência Domiciliar do Hospital dos Servidores Públicos do Estado de São Paulo (HSPE). No entanto, a ampliação dessas iniciativas no setor público ainda é incipiente, focada em alguns gestores e hospitais.

Entende-se que é necessário ampliar as ações voltadas para essa modalidade e buscar maior integração com outras estratégias de atenção, como a Estratégia Saúde da Família (ESF). Apesar de não terem sido definidas as diretrizes para o desenvolvimento da assistência domiciliar de forma mais abrangente, no âmbito da atenção básica, a prática das visitas domiciliares e das internações domiciliares são incentivadas, apesar de não substituírem a atenção hospitalar tradicional.

Nesse sentido, Diogo e Duarte (2002) afirmam que um dos objetivos da criação das instituições de saúde foi a concentração dos recursos de atendimento destinados à saúde. Além disso, com o tempo, essas instituições demonstraram grande fragmentação de seus serviços, com dificuldades de implementação de ações intersetoriais e precarização do atendimento à população, tornando-se necessário buscar alternativas de atendimento que humanizem as práticas em saúde, considerando as relações sociofamiliares.

Estudo realizado por Giacomozzi e Lacerda (2006) discorre sobre a prática da assistência domiciliar no âmbito da ESF. A pesquisa foi realizada com oito profissionais integrantes da ESF, atuantes em ações de visitas domiciliares e internações domiciliares. Nessa pesquisa, as autoras confirmaram a percepção positiva e a importância, em diferentes dimensões, que a assistência domiciliar à saúde assume nessa estratégia, como integração e continuidade das ações desenvolvidas.

No que tange ao procedimento de assistência domiciliar nas ações da ESF, as autoras descrevem que o atendimento domiciliar constituiu-se de visitas domiciliares e internação domiciliar, envolvendo atividades educativas, de prevenção, recuperação e manutenção da saúde dos indivíduos, considerando o contexto domiciliar das famílias e transpondo as práticas tradicionais desenvolvidas institucionalmente, em busca da melhoria da qualidade de vida dos usuários dos serviços de saúde.

Rehem e Trad (2005) sinalizam que a assistência domiciliar traz inúmeros benefícios aos usuário e seus familiares, melhorando a qualidade de vida. Entre essas mudanças, a intervenção diminuiu o ônus do serviço público (apesar de possibilitar a sobrecarga financeira da unidade familiar) e também o risco de o paciente contrair outros problemas de saúde, como infecções.

Para Diogo e Duarte (2002), a assistência domiciliar é uma alternativa à hospitalização, importante para a melhoria e a manutenção da qualidade de vida dos idosos e das relações sociofamiliares, sobretudo

para aqueles que apresentam algum tipo de comprometimento funcional, no desenvolvimento de suas atividades cotidianas, que dificulta sua mobilidade para a participação nas demais modalidades de atenção em unidades de saúde.

Segundo Goldman (2006), pessoas que vivem em situação socioeconômica favorável (habitação, saneamento, transporte, educação, serviços de saúde) dispõem de melhores condições para um envelhecimento saudável. A autora ressalta a questão de classe social como determinante no processo de envelhecimento, tendo em vista a relação dessa com o acesso a bens e serviços, além de incidir sobre as relações sociofamiliares que possibilitam aos idosos desfrutar de melhores condições de vida.

Com isso, a implementação de ações que beneficiem a população idosa deve abarcar as especificidades relacionadas a: habitação, educação, lazer, entre outros. É importante, para tanto, levar em consideração o conceito ampliado de saúde que vislumbra o bem-estar físico e psicossocial (SCLIAR, 2007).

Os textos legais referentes ao campo (BRASIL, 1994, 1996) indicam as modalidades de atendimento ao idoso no âmbito da Seguridade Social (assistência social, previdência social e saúde). A assistência, na modalidade asilar, ocorre no caso de inexistência de condições de propiciar a satisfação das necessidades básicas de vida (moradia, alimentação, saúde, relações sociais) por parte do idoso ou de sua família.

Considerações finais

O aumento da expectativa de vida dos idosos constitui um grande avanço para a população, mas traz muitos desafios e obstáculos a serem superados com vistas à promoção da saúde dos idosos, que se configuram de forma mais complexa e com custos mais elevados do que aqueles relacionados a outras faixas etárias.

Com isso, o crescimento exponencial no número de idosos no país deve ser considerado uma questão de saúde pública, revista de acordo com essa nova estrutura demográfica e as demandas acarretadas por ela. Torna-se necessária uma compreensão mais abrangente do conceito de saúde e o entendimento das questões que incidem sobre a capacidade

funcional das pessoas idosas, para que as estratégias de atuação sejam mais efetivas.

Considera-se a assistência domiciliar, de acordo com o estudo dos autores anteriormente citados, um importante instrumento para a viabilização do acesso de idosos dependentes dos serviços públicos de atenção à saúde, uma vez que pessoas com dificuldades de locomoção poderiam encontrar problemas em buscar atendimento nas unidades de saúde, além da dificuldade para participar de outras modalidades de atendimento como as que foram apontadas anteriormente.

Para que isso vigore, uma série de desafios precisam ser enfrentados, entre eles: escassez de estruturas de cuidado intermediário e suporte qualificado ao idoso e aos seus familiares, destinados a promover intermediação segura entre a alta hospitalar e a ida para o domicílio; suporte qualificado e constante aos serviços e indivíduos envolvidos com o cuidado domiciliar ao idoso, conforme previsto no Estatuto do Idoso, incluindo-se o apoio às famílias e aos profissionais das equipes de Saúde da Família; superação da escassez de equipes multiprofissionais e interdisciplinares com conhecimento em envelhecimento e saúde da pessoa idosa; implementação das Redes de Assistência à Saúde do Idoso (BRASIL, 2010).

Além disso, o envolvimento dos profissionais de saúde com o contexto domiciliar desses idosos propiciará melhor entendimento do cenário em que estão inseridos esses atores sociais e os papéis que cada um desempenha, facilitando a identificação do cuidador principal e estabelecendo a parceria essencial para os cuidados ao idoso.

Cabe apontar que, apesar dos bons frutos trazidos pela assistência domiciliar, é necessário considerar as condições econômicas e psicossociais dessas famílias, que, muitas vezes, se constituem como espaço de conflitos e sobrecarga emocional e socioeconômica ao assumirem os cuidados dos seus idosos. Além disso, devem se considerar as questões de infraestrutura (saneamento básico, por exemplo) das moradias que poderão dificultar, e até mesmo impossibilitar, determinados procedimentos.

A partir do exposto, considera-se que as ações de assistência domiciliar desenvolvidas no âmbito da saúde pública devem ser ampliadas, para além das visitas e internações domiciliares, com intuito a incentivar o convívio sociofamiliar dos idosos e o cuidado integral às famílias. Além disso, avanços são necessários no que diz respeito às

determinações legais dessa modalidade na atenção básica, explicitando seus conceitos, objetivos e os critérios de elegibilidade sobre os quais se pretende desenvolver novos estudos.

Desse modo, é fundamental considerar as demandas específicas das pessoas idosas em situação de pobreza, no sentido de que, independente de seu local de moradia, o idoso com câncer possa receber a assistência domiciliar, compatível com a sua situação de cuidados, de acordo com suas demandas e necessidades.

Como já apontado anteriormente, de acordo com a experiência como assistentes sociais no âmbito da saúde pública, observa-se que o acesso à saúde pelo idoso com câncer muitas vezes é determinado e condicionado pela situação socioeconômica da família. Para aqueles que possuem condições de arcar com os custos de um plano de saúde, por exemplo, ou com o transporte para o hospital, ou mesmo com os recursos compatíveis ao hospital em sua residência, a assistência torna-se mais rápida e resolutive.

Já as famílias que demandam pela saúde pública, por não terem recursos para o tratamento, muitas vezes, apresentam dificuldades de transportar seu familiar doente para o hospital, ou mesmo de montar, em suas casas, uma estrutura equivalente ao hospital para o tratamento. Nesse contexto, a assistência domiciliar, quando deixa de ser disponibilizada a essas famílias, reafirma a trajetória de não acesso a uma saúde pública de qualidade e compatível com as necessidades dos idosos com câncer.

Com isso, neste capítulo, buscou-se refletir sobre as dificuldades enfrentadas pelas famílias pobres, que, muitas vezes, são culpabilizadas por suas dificuldades e seus sofrimentos, quando não conseguem exercer o cuidado avaliado como necessário pelos profissionais de saúde. No entanto, o que se observou, nas experiências e na reflexão a partir dos autores estudados, é a sobrecarga da família nos cuidados destinados ao idoso com câncer, muitas vezes sem o apoio devido do Estado para possibilitar o tratamento oncológico. É nesse sentido que se defende a importância da assistência domiciliar acessível a todos os que por ela demandam, incluindo a pessoa idosa e com câncer.

Referências

- BEAUVOIR, S. **A velhice**. Rio de Janeiro: Nova Fronteira, 1990.
- BERZINS, M. A. V. S. Envelhecimento populacional: uma conquista para ser celebrada. **Serviço Social e Sociedade**, São Paulo, n. 75, p. 19-35, 2003.
- BRASIL. Decreto nº 1.948, de 03 de julho de 1996. **Diário Oficial da União**, Brasília, DF, 4 jul. 1996. Seção 1, p. 12277.
- BRASIL. Lei nº 8.842, de 4 de janeiro de 1994. **Diário Oficial da União**, Brasília, DF, 5 jan. 1994. Seção 1, p. 77.
- BRASIL. **Lei no 10.741, de 1º de outubro de 2003**. Diário Oficial da União, Brasília, DF, 3 out. 2003.
- BRASIL. Ministério da Saúde. **Atenção à saúde da pessoa idosa e envelhecimento**. Brasília, DF, 2010.
- BRASIL. Ministério da Saúde. Portaria nº 2.528, de 19 de outubro de 2006. **Diário Oficial da União**, Brasília, DF, 20 out. 2006. Seção 1, p. 142.
- BRASIL. Ministério da Saúde. Portaria nº 2.488, de 21 de outubro de 2011. **Diário Oficial da União**, Brasília, DF, 24 out. 2011. Seção 1, p. 48.
- DIOGO, M. J. D.; DUARTE, Y. A. O. Cuidados em domicílio: conceitos e práticas. In: FREITAS, E. V. (Org.). **Tratado de Geriatria e Gerontologia**. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 2002. p. 762-767.
- FREITAS, E. V. Demografia e epidemiologia do envelhecimento. In: PY, L. et al. (Org.). **Tempo de envelhecer: percursos e dimensões psicossociais**. 2. ed. Holambra: Editora Setembro, 2006. p.15-38.
- FREITAS, R; BRAGA, C; BARROS, N. Famílias e Serviço Social: algumas reflexões para o debate. In: DUARTE, M; ALENCAR, M. **Família e famílias: práticas sociais e conversações contemporâneas**. Rio de Janeiro: Editora Lumen Juris, 2010.
- GIACOMOZZI, C. M.; LACERDA, M. R. A prática da assistência domiciliar dos profissionais da Estratégia de Saúde da Família. **Texto Contexto Enfermagem**, Florianópolis, v. 15, n. 4, p. 645-53, 2006.
- GOLDMAN, S. N. As dimensões sociopolíticas do envelhecimento. In: PY, L. et al. (Org.). **Tempo de envelhecer: percursos e dimensões psicossociais**. 2. ed. Holambra: Setembro, 2006. p. 57-70.

GONÇALVES, L.; SIQUEIRA, K. Envelhecimento e assistência domiciliar em oncologia: pensando o trabalho com famílias na política pública de saúde. In: CONGRESSO BRASILEIRO DE ASSISTENTES SOCIAIS, 15, 2016, Olinda. **Anais...** Olinda: CFESS, 2006.

INSTITUTO BRASILEIRO DE GEOGRAFIA E ESTATÍSTICA. **Indicadores Sociodemográficos e de Saúde no Brasil 2009**. Rio de Janeiro, 2009.

KARSCH, U. M. (Org.). **Envelhecimento com dependência**: revelando cuidadores. SÃO PAULO: EDUC, 1998.

LIMA-COSTA, M. F. Epidemiologia do envelhecimento no Brasil. In: ROUQUAYROL, M. Z.; FILHO, N. A. (Org.). **Epidemiologia e Saúde**. 6. ed. Rio de Janeiro: MEDSI, 2003. p. 499-513.

LOBATO, A. T. G. Serviço Social e envelhecimento: perspectivas de trabalho do assistente social na área da saúde. In: BRAVO, M. I. S. et al. (Org.). **Saúde e Serviço Social**. 5. ed. São Paulo: Cortez; Rio de Janeiro: UERJ, 2012. p. 147-162.

MATTOS, R. Integralidade, trabalho, saúde e formação profissional: algumas reflexões críticas feitas com base na defesa de alguns valores. In: MATTA, G.; LIMA, J. C. F. (Org.). **Estado, sociedade e formação profissional em saúde**: contradições e desafios em 20 anos de SUS. Rio de Janeiro: Fiocruz, 2008. p. 313-352.

PY, L. Envelhecimento e subjetividade. In: PY, L. et al. (Org.). **Tempo de envelhecer**: percursos e dimensões psicossociais. 2. ed. Holambra: Setembro, 2006, p. 97-120.

REHEM, T. C. M. S. B.; TRAD, L. A. B. Assistência domiciliar em saúde: subsídios para um projeto de atenção básica brasileira. **Ciência e Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 10, p. 231-242, 2005. Suplemento.

SCLIAR, M. História do conceito de saúde. **Physis**, Rio de Janeiro, v. 17, n. 1, p. 29-41, 2007.

PINHEIRO, J. E. S.; FREITAS, E. V. Viana. Promoção da Saúde. In: PY, L. et al. (Org.). **Tempo de envelhecer**: percursos e dimensões psicossociais. 2. ed. Holambra: Editora Setembro, 2006. p. 219- 240.

CAPÍTULO 7

CÁRCERE E TRATAMENTO ONCOLÓGICO: REFLETINDO SOBRE O ACESSO

Introdução

O presente capítulo apresenta algumas reflexões provenientes da experiência profissional como assistente social em uma unidade hospitalar oncológica do SUS situada no município do Rio de Janeiro. Tendo em vista a necessidade imposta pelas demandas apresentadas no cotidiano de trabalho, apresenta-se essa proposta de discussão acerca de como as unidades hospitalares federais, situadas no Rio de Janeiro, organizam-se (ou não) para o atendimento a presos do Sistema Penitenciário do Estado, portadores de doenças crônicas não transmissíveis.

Verifica-se, na contemporaneidade, uma incidência cada vez maior de agravos por doenças crônicas não transmissíveis, característica de países em desenvolvimento. Por outro lado, é patente o processo de sucateamento e desconstrução das políticas públicas no Brasil, como fruto da implementação do ideário neoliberal que tem como um de seus corolários um projeto de “contrarreforma conservadora e regressiva” (BEHRING, 2008, p. 171), desenvolvido pelo Estado em consonância com os interesses do capital, o que inclui um processo crescente de precarização da saúde pública. Nesse sentido, depara-se com um contexto marcado por expressivas perdas para a classe trabalhadora, e um distanciamento cada vez maior entre os dispositivos constitucionais que preconizam o direito à saúde e a realidade vivenciada pela população que necessita dos serviços.

A saúde, importante esclarecer, é entendida e defendida aqui em seu conceito mais amplo, considerando “aspectos econômicos e sociais como condicionantes na produção de saúde, no risco de adoecimento e nas condições para o acesso ao sistema de saúde” (SILVA, 2010, p. 174). Essa compreensão apresenta em consonância, ainda, com o conceito

de saúde preconizado pelo SUS²⁵, que aponta para as condições de vida da população, requisitando, conforme indica a mesma autora, a intersetorialidade das políticas públicas estatais.

Flagrante, ainda, no contexto atual, o abismo entre o que está preconizado formalmente e a realidade que se apresenta para a população usuária dos serviços de saúde no país. Behring (2008), refletindo sobre o conceito de universalização excludente, destaca que há uma dualização entre um sistema pobre para os pobres e um padrão maior de qualidade para os que podem pagar por serviços mais corriqueiros, recordando que os serviços de alta complexidade – como o caso em pauta – permanecem no setor público. A autora cita, ainda, os atendimentos de média complexidade, ou que requisitam tecnologia de ponta, que se restringem ao setor privado, o que dificulta o seu acesso pela maior parte da população.

A política pública de saúde no país tem sido caracterizada por uma realidade marcada pela negação de seus princípios norteadores: a universalidade, uma vez que nem todos a acessam em todos os seus níveis de complexidade; a integralidade, na medida em que as políticas públicas e mesmo os programas da área da saúde não “conversam”, e o usuário do sistema é visto apenas em sua doença; e a equidade, já que os sujeitos, em sua maioria, não são atendidos em suas necessidades. Assim, as políticas, mesmo que elaboradas de forma a atender à população em sua diversidade, acabam, muitas vezes, por fragmentar ainda mais a atenção à saúde.

O senso comum penal e o acesso à saúde

A estimativa para o Brasil, para o biênio de 2016 e 2017, aponta a ocorrência de cerca de 600 mil casos novos de câncer para cada ano (INSTITUTO NACIONAL DE CÂNCER JOSÉ ALENCAR GOMES DA SILVA, 2015). Tal incidência e as altas taxas de mortalidade fazem do câncer um

²⁵ A lei nº 8.080/1990, em seu artigo 3º, dispõe o seguinte: “Os níveis de saúde expressam a organização social e econômica do País, tendo a saúde como determinantes e condicionantes, entre outros, a alimentação, a moradia, o saneamento básico, o meio ambiente, o trabalho, a renda, a educação, a atividade física, o transporte, o lazer e o acesso aos bens e serviços essenciais. Parágrafo único. Dizem respeito também à saúde as ações que, por força do disposto no artigo anterior, se destinam a garantir às pessoas e à coletividade condições de bem-estar físico, mental e social” (BRASIL, 1990).

problema de saúde pública que acarreta grandes repercussões à vida dos pacientes e de seus familiares, como é comprovado cotidianamente pelos profissionais de saúde da área oncológica.

Verifica-se, ainda, a difícil e longa trajetória desses sujeitos desde os primeiros sintomas, a confirmação do diagnóstico até a chegada à alta complexidade no SUS, o que, grande parte das vezes, inviabiliza a realização de tratamentos curativos, em razão do estadiamento²⁶ avançado da doença.

O câncer pode ser tratado, de modo geral, por meio de cirurgia, radioterapia²⁷ e quimioterapia²⁸, conjugados ou não, e requer do paciente um alto grau de comprometimento, de adesão, o que é dificultado pela necessidade de alta frequência ao hospital, em alguns casos internações prolongadas, que os tratamentos comumente exigem.

Até aqui, refletiu-se sobre os impactos do câncer na vida de pessoas que estão em liberdade, porém o objeto do presente artigo diz respeito ao acesso – ou não – dos presos do sistema penitenciário do Rio de Janeiro ao atendimento na alta complexidade do SUS, o que inclui a área oncológica. Ao fazer um breve levantamento na plataforma da Biblioteca Virtual em Saúde (BVS), do Ministério da Saúde, constatou-se a escassa bibliografia sobre acometimento por doenças crônicas, em especial o câncer, na população carcerária, concentrando-se as publicações que versam sobre doenças no sistema penitenciário em temas como a síndrome da imunodeficiência adquirida (Aids) e a tuberculose.

Está prevista na Lei de Execução Penal nº 7.210, de 11 de julho de 1984 (BRASIL, 1984), a assistência à saúde como um dos deveres do Estado, objetivando prevenir o crime e orientar o retorno à convivência

²⁶ Estadiamento é o ato de avaliar a extensão da doença e determinar todo o planejamento terapêutico, indicando o prognóstico do caso. Ele é realizado segundo os parâmetros internacionais apresentados na Classificação dos Tumores Malignos – TNM.

²⁷ “A radioterapia é um método capaz de destruir células tumorais, empregando feixe de radiações ionizantes. Uma dose pré-calculada de radiação é aplicada, em um determinado tempo, a um volume de tecido que engloba o tumor, buscando erradicar todas as células tumorais, com o menor dano possível às células normais circunvizinhas, à custa das quais se fará a regeneração da área irradiada” (INSTITUTO NACIONAL DE CÂNCER JOSÉ ALENCAR GOMES DA SILVA, 2016, p.1).

²⁸ “A quimioterapia é o método que utiliza compostos químicos, chamados quimioterápicos, no tratamento de doenças causadas por agentes biológicos. Quando aplicada ao câncer, a quimioterapia é chamada de quimioterapia antineoplásica ou quimioterapia antilástica” (INSTITUTO NACIONAL DE CÂNCER JOSÉ ALENCAR GOMES DA SILVA, 2016, p.1).

em sociedade, como descrito nos seus arts. 10 e 11. Está ainda previsto, no art. 14 da mesma lei, que a assistência à saúde do preso e do internado terá caráter preventivo e curativo, compreendendo atendimentos médico, farmacêutico e odontológico. Consta, ainda, no art. 41, inciso VII, que a assistência à saúde é um dos direitos do preso.

No ano de 2014, foi publicada a Portaria Interministerial nº 1, de 2 de janeiro, instituindo a Política Nacional de Atenção Integral à Saúde das Pessoas Privadas de Liberdade no Sistema Prisional (Pnaisp) (BRASIL, 2014) no âmbito do SUS, em substituição à anterior Portaria nº 1.777, de 2003 (BRASIL, 2003). A nova portaria trouxe uma série de avanços, entre os quais se pode destacar a inclusão da lógica do SUS na operacionalização da Política, envolvendo a Rede de Atenção à Saúde do território.

Apesar dos avanços legais, ainda se pode perceber uma enorme dificuldade em viabilizar o tratamento na alta complexidade, verificando-se, no cotidiano profissional, a ausência de preparo das equipes de saúde extramuros para receber presos que necessitam de um suporte especializado.

Há menos de um século que a saúde dos trabalhadores passou a ser objeto de uma intervenção estatal mais efetiva no Brasil, mais precisamente a partir da década de 1930, sendo nesse período caracterizada pela divisão em dois setores: saúde pública e medicina previdenciária. A Política Nacional de Saúde esboçada no período, de acordo com Bravo (2009), consolida-se no período de 1945 a 1950.

Somente a partir de 1966, já imersos no regime ditatorial militar, é que o subsetor de medicina previdenciária irá sobrepujar o de saúde pública. Nesse período, o setor privado cresce com o apoio do Estado, porém o aumento das pressões populares demandou da política social, a partir de meados da década seguinte, uma busca por “maior efetividade no enfrentamento da ‘questão social’” (BRAVO, 2009, p. 94).

Com a redemocratização do país, nos anos 1980, verificaram-se grandes avanços no âmbito legal, com uma ampliação e um aprofundamento dos direitos sociais, consubstanciados na “Constituição Cidadã”, como ficou conhecida a CRFB/1988, passando a saúde a ser pensada em sua dimensão política, estando estritamente vinculada à democracia, conforme recorda a autora (BRAVO, 2009). Ao mesmo tempo, o país via-se em uma crise econômica, e o período que se sucedeu, sobretudo com o governo do ex-presidente Fernando Henrique Cardoso, marcou-se pela

implantação do projeto neoliberal e assim, a consolidação do projeto de saúde voltado para o mercado.

Mais recentemente, com os governos Lula e Dilma Rousseff, no início do século XXI, seguiu-se a contrarreforma da previdência social, a despeito do projeto que se apresentava inicialmente como contraposto aos interesses hegemônicos das classes dominantes. No que se refere à saúde, o projeto da reforma sanitária²⁹, vitorioso na CRFB/1988, continuou sendo vítima de ataques, já que os governos Lula e Dilma, em determinados aspectos, buscavam fortalecer o projeto privatista.

Esse breve resgate histórico tem por objetivo demonstrar que o modelo de saúde afinado com um ideal de sociedade radicalmente democrático e que se realize de fato de modo universal está presente como projeto há muito pouco tempo. Isso também significa que ainda necessita de muita luta em seu favor, uma vez que o SUS tem sido consolidado como “espaço destinado aos que não tem acesso aos subsistemas privados” (BRAVO, 2009, p. 107).

O contexto de precarização da saúde pública parte do processo mais geral de desmonte das políticas públicas engendrado pelo neoliberalismo, com seu trinômio privatização, seletividade e descentralização (DRAIBE, 1993 apud BEHRING; BOSCHETTI, 2008). Schreider e Monteiro (2013), nesse sentido, destacam que se vive, na atualidade, uma realidade marcada pela

redução do valor real do salário da classe trabalhadora, sua inserção precária no mercado de trabalho, bem como a flexibilização deste mercado, a valorização do trabalhador polivalente e o desemprego estrutural, fatores que dentre outros, geram a pauperização cada vez mais acentuada dos trabalhadores (SCHREIDER; MONTEIRO, 2013, p. 78).

²⁹ A reforma sanitária foi um projeto originado no Movimento Sanitário, que teve suas bases fundadas na década de 1970 (TEIXEIRA; MENDONÇA, 2011, p. 214) e “se deu em parte pela constituição de um pensamento crítico definido por Escorel (1987) como de caráter contra-hegemônico, concretizador das propostas de transformação do Sistema de Saúde – constituído na primeira década do regime autoritário – que materializava a hegemonia da política de mercantilização da medicina sob o comando da Previdência Social. A autora situa a origem histórica do movimento sanitário na conjuntura de ‘Crises e Reformas’ do modelo previdenciário que marca aquele período” (OLIVEIRA; TEIXEIRA, 1986). De acordo com Bravo (2013, p.43), o “projeto da Reforma Sanitária concebe a saúde como direito de todos e dever do Estado”.

Essas são apenas algumas das

expressões da chamada questão social, objeto do trabalho do Assistente Social, que, somadas ao adoecimento por câncer, foco da presente proposta, trazem uma série de dificuldades tanto para os pacientes em tratamento quanto para os seus familiares (CHAVES; OLIVEIRA, 2014, p. 149).

Faz-se necessário apresentar o que se compreende como questão social e, para tanto, cabe uma definição com base em Iamamoto (2008, p. 162), que sustenta que a questão social pode ser compreendida como fenômeno específico da “ordem burguesa e das relações sociais que a sustentam”, devendo ser apreendida como “expressão ampliada da exploração do trabalho e das desigualdades e lutas sociais dela decorrentes”.

A questão social surge na segunda metade do século XIX, quando se torna eminentemente política, a partir da aparição da classe operária no cenário político na Europa Ocidental. Pastorini (2004, p. 105), ao fazer uma reflexão sobre o desenvolvimento da questão social nesse período, afirma que essa deve ser entendida “como conjunto de problemáticas sociais, políticas e econômicas que se geram com o surgimento da classe operária dentro da sociedade capitalista”.

Dentro desse marco de análise, a questão social pode ser compreendida, em sua origem, como uma expressão que surge para dar conta do fenômeno do pauperismo, que eclode na Inglaterra, no final do século XVIII de acordo com Netto (2001). Essa designação estaria relacionada diretamente aos desdobramentos sociopolíticos desse fenômeno (o que remete à análise de Pastorini, 2004), pois indica que a pauperização só se torna “questão social” na medida em que surgem riscos efetivos para a ordem burguesa, a partir de movimentos dessas massas pauperizadas. De acordo com Paulo Netto (2001):

a partir da segunda metade do século XIX, a expressão questão social deixa de ser usada indistintamente por críticos sociais de diferenciados lugares do espectro ídeo-político – ela desliza, lenta mas nitidamente, para o vocabulário próprio do pensamento conservador (PAULO NETTO, 2001, p. 43).

Essa passagem significou a naturalização da questão social, uma vez posta em primeiro lugar a defesa da ordem burguesa, o que implicou a perda da estrutura histórica determinada, tanto no âmbito do pensamento conservador laico quanto no do confessional, de acordo com o autor. Assim, a questão social é convertida em objeto de ação moralizadora, e o enfrentamento das suas manifestações reveste-se de um “reformismo para conservar”. A partir dos eventos de 1848, porém, fica claro que “a resolução efetiva do conjunto problemático designado pela expressão ‘questão social’ seria função da reversão completa da ordem burguesa, num processo do qual estaria excluída qualquer colaboração de classes” (PAULO NETTO, 2001, p. 44).

No caso brasileiro, de acordo com Ianni (1989), a questão social é colocada³⁰ a partir da Abolição, quando as diversidades e os antagonismos sociais começam a ser enfrentados sob uma ótica em que se considerassem possibilidades de debates, negociações, mudanças e controle. Contudo, é somente ao longo das décadas de 1920 e 1930 que ela passa a ser tratada como questão de política, não mais (apenas) de polícia, já que, até aí, na prática, predominavam “as técnicas repressivas, a violência do poder estatal e a privada” (IANNI, 1989, p. 146).

Hoje, a questão social apresenta novas expressões, como o aumento da pobreza e do desemprego, a crescente precarização das condições de trabalho, a partir de um processo que se inicia no final dos anos 1970, quando se esgota a longa onda expansiva do capital e desenvolvem-se propostas de políticas de ajuste estrutural, que alteram profundamente as relações entre o Estado e a sociedade.

Um dos corolários desse processo é o retrocesso das conquistas da classe trabalhadora com referência aos direitos sociais, em decorrência das seguintes concepções: de que o excessivo gasto governamental com políticas sociais é nefasto para a economia; de que a regulação do mercado pelo Estado é negativa, pois desestimula o capitalista a investir; de que a proteção social pública garantida é perniciosa para o desenvolvimento econômico; de que o Estado social é paternalista e, por isso, moralmente condenável por incentivar a ociosidade e dependência, entre outras. E é a partir dessa lógica que se desenvolvem as políticas

³⁰ Colocada no sentido de *ser enfrentada*, pois já existia durante a vigência do regime de trabalho escravo, porém, naquele momento, “estava posta de modo aberto, transparente” (IANNI, 1989, p. 146).

neoliberais como proposta de revitalização do capitalismo avançado – no que, segundo Anderson (1995), esse teria falhado – que se traduziram, no que diz respeito à América Latina, em uma

maior abertura da economia para o exterior em nome da maior competitividade nas atividades produtivas; racionalização da presença do Estado na economia, liberando o mercado, os preços e as atividades produtivas; estabilização monetária, como meio de controle dos processos inflacionários; e exigência de redução da dívida pública, com elevados ônus para as políticas sociais (IAMAMOTO, 2008, p. 146).

A defesa de um Estado mínimo é apresentada por Paulo Netto (1996) como uma das transformações societárias no capitalismo tardio (configurado a partir dos anos 1970, momento em que também tem início a adoção das políticas acima mencionadas por alguns governos, como o de Pinochet, no Chile) num processo de mudanças no plano político, que envolvem, uma desqualificação do Estado como parte da ideologia neoliberal, na busca por um “Estado máximo para o capital” (PAULO NETTO, 1993, p. 81).

Em meio a esses retrocessos, vivencia-se ainda um processo de destituição de um governo cujo discurso – apesar de, na maior parte das vezes, limitar-se a isso – apresentava-se como progressista e sintonizado com os interesses dos trabalhadores, e a tomada de poder por representantes dos interesses do capitalismo internacional dominante (OLIVEIRA; SILVA; MARTINS, 2016). Esse conturbado processo tem sido marcado, por exemplo, por constantes reformas ministeriais e trocas de ministros e pela retirada de representações femininas do governo. Certo é que o atual ministro da saúde, Ricardo Barros³¹, indicado pelo presidente em exercício, tem se pronunciado com frequência em favor da ampliação dos planos privados de saúde, o que colide frontalmente com o projeto de reforma sanitária no qual o próprio SUS encontra-se alicerçado.

Desafio ainda maior falar sobre saúde da população carcerária. O cárcere, necessário lembrar, é uma forma de controle social para a qual não se encontra quase nenhum tipo de programa social governamental,

³¹ Formado em engenharia civil.

o que faz com que a população carcerária torne-se um dos segmentos “mais excluídos da implementação de políticas públicas e de programas sociais” (FRAGA, [2013], p. 26).

As políticas públicas devem ser tidas como frutos de demandas que emergem da sociedade, e essa vê o presidiário, de forma geral, como alguém que merece a cadeia, ou seja, apenas a sua segregação e punição, cujas dificuldades enfrentadas não são tomadas em consideração, pelo contrário, são vistos como pessoas que apenas dão prejuízos à sociedade, que se alimentam e vivem à custa dos impostos que saem do seu bolso. Seguindo esse raciocínio, não há grandes perspectivas de serem criadas políticas que venham ao encontro das urgências da população carcerária. Essa incongruência existente na sociedade vem reafirmar e justificar a profundidade da negação de direitos em que se encontra essa população.

Importante ressaltar que a prisão, como é conhecida atualmente³², é também uma política pública, sendo assim, é possível afirmar que a população carcerária está inserida em uma política marcada pelo controle e, como será descrito à frente, demandada pela sociedade, numa perspectiva punitiva e permeada pelo discurso do medo difundido sobretudo pelos meios de comunicação.

É claro que, diante da opinião pública, de modo geral, além da liberdade, o acesso a políticas públicas, à exceção da política penal em si, por essa população deve ser cerceado. Contudo, deve-se recordar que, grande parte das vezes, a população carcerária só terá acesso à saúde, educação, alimentação, no momento em que se encontra nessa condição, o que sugere aquilo que Pereira (2006, p. 340) denomina “inclusão às avessas”, conforme explicita:

mesmo as ações frágeis e pontuais da política governamental penitenciária podem ser vistas como uma forma de operacionalizar, às avessas, a “inclusão” daquela parte dos presos que, minimamente, passa a usufruir de serviços médico-odontológicos, profissionalização, alimentação necessária e suficiente, oferecidos por uma parte das prisões brasileiras (PEREIRA, 2006, p. 340).

³² O sistema penal foi constituído nos moldes atuais sobretudo a partir da reforma no século XVIII, quando a semiotécnica punitiva deu lugar a uma nova política do corpo. Para maiores informações conferir Foucault, 1987.

Como parte de sua pesquisa sobre a política de execução penal no Estado do Rio de Janeiro, Julião (2009) entrevistou a coordenação de serviço social no período, a qual mencionou que os profissionais dessa área compreendiam que a cadeia hoje teria como objetivo “transformar essas pessoas, na sua grande maioria, excluídas dos seus direitos sociais básicos” (JULIÃO, 2009, p. 288). Segundo essa coordenação, ainda, “por incrível, ilógico e contraditório que possa parecer, hoje, para a grande maioria dos apenados, estão somente sendo *‘incluídos nas políticas sociais básicas dentro de uma política penitenciária’*” (JULIÃO, 2009, p. 288, grifo do autor).

Contudo, aqui se quer tratar daqueles que não têm tido acesso nem mesmo a essas políticas “pobres”, o que os coloca em posição de ainda maior desvantagem, não só em nível de reconhecimento como cidadão, mas também em nível material, em razão das possibilidades ainda mais restritas de acesso a algum benefício social, se assim fosse possível denominar.

De fato, a situação de “exclusão social”³³ vivenciada pela população carcerária e as implicações da retirada desses indivíduos do convívio sobre os seus familiares e, por sua vez, as ausências decorrentes da distância do cotidiano familiar para essa população geram danos, muitas vezes irreversíveis, à sua saúde. O Estado, por sua vez, ao invés de interferir nos processos que engendram a pobreza, o desemprego e a miséria, cada vez mais atua com mecanismos de controle e de criminalização da pobreza.

Ao se tratar da população carcerária, e o modo particular de como se vê privada da participação, faz-se necessário aprofundar a proposição de Martins (2008, p. 10), que afirma, quanto ao sistema capitalista de produção, ser muito difícil “reconhecer a legitimidade de um modelo de desenvolvimento que exclui legiões de seres humanos das oportunidades de participação não só nos frutos da riqueza, mas até mesmo na produção da riqueza”. Dessa forma, deseja-se afirmar que a incidência das expressões da questão social na vida dessa população é tão grave que se poderia dizer que esses seres humanos não seriam excluídos apenas da produção e do acesso aos frutos da riqueza, mas da participação nas políticas produzidas ao se buscar gerir a distribuição de renda.

³³ A utilização das aspas nesse momento tem o sentido de destacar o risco que se deseja evitar de, como denominou Martins (1977 apud IAMAMOTO, 2008) uma fetichização conceitual dessa noção.

Como uma forma de controle social³⁴ voltado a essa população que vivencia as dificuldades engendradas pela pobreza, o Estado desenvolve políticas que constituem o que D'Elia Filho (2007, p. 29) denomina “controle punitivo”, uma das modalidades de controle social “para o qual o sistema penal presta relevante serviço, ainda que de forma não exclusiva, uma vez que existem controles punitivos, como certas práticas psiquiátricas”. Essas políticas são legitimadas na medida em que se processa uma naturalização da barbárie na sociedade.

Pode-se afirmar, portanto, nos dias atuais, a construção de um “*novo senso comum penal visando criminalizar a miséria*” (WACQUANT, 2001, p. 18, grifo do autor)³⁵. Esse consenso chega à população pela mídia tradicional e pelas novas tecnologias disponíveis para a disseminação de informações, por meio das quais os crimes mais bárbaros são veiculados, numa “operação planetária de marketing ideológico” (WACQUANT, 2001, p. 19) que provoca, na população, uma sensação cada vez maior de insegurança e medo³⁶. De acordo com o mesmo autor,

não foi tanto a criminalidade que mudou no momento atual, mas sim *o olhar que a sociedade dirige para certas perturbações da via pública*, isto é, em última instância, *para as populações despossuídas e desonradas* (pelo seu estatuto ou por sua origem) (WACQUANT, 2007, p. 29, grifo do autor).

É mais do que válido lembrar, nesse momento, como a mídia influencia, especialmente nos dias atuais, no processo de construção de “vilões”. Segundo Coimbra (2001), remetendo-se a um estudo de

³⁴ De acordo com D'Elia Filho (2007, p. 27), “o controle social, entendido como a ‘influência delimitadora do âmbito da conduta do indivíduo’ (ZAFFARONI; PIERANGELI, 1997), é fenômeno intrínseco a toda sociedade”.

³⁵ O aumento do número de encarcerados é inegável, na atualidade, o que justificaria o fato de o autor considerar como *novo* esse senso comum penal, porém Ianni (1989) traz à lembrança que a inclinação à culpabilização das vítimas da pobreza, da miséria, ou seja, a criminalização da miséria já se manifestava nítida no passado, como se pode verificar em textos do final do século XIX. Pode-se mencionar como exemplo um texto de Tobias Barreto (1877 apud IANNI 1989), citado pelo autor, retirado do livro *Um Discurso em Mangas de Camisa*. Rio de Janeiro: Livraria São José, 1970. p. 20.

³⁶ Nesse sentido, é importante destacar que essa proposta junto à população constitui-se objeto de investimento capitalista, no bojo da construção de uma “indústria da segurança”.

Baratta (1993) realizado na Alemanha, “a criminalidade ocupa um lugar desproporcionalmente alto na percepção do público’, desviando a atenção dos inúmeros problemas³⁷ que geram essa própria criminalidade” (COIMBRA, 2001, p. 59). A intervenção do Estado, dessa forma, sobre as diferentes formas de violência, numa perspectiva de controle social, é efetivada enquanto violência do Estado sobre as classes subalternas como forma de controle, repressão e até mesmo de extermínio. Nesse sentido, pode-se verificar uma tendência, não só no Brasil, mas de caráter mundial, à intolerância³⁸, que passa pela mídia, e provoca um inchaço do sistema penitenciário³⁹.

Gramsci traz como uma de suas contribuições fundamentais, de acordo com Freire (2009), a vinculação entre o conceito de hegemonia, os aparelhos privados de hegemonia, que são os responsáveis por sua formulação e execução, e os temas que seriam relacionados à “grande política”. A hegemonia, de acordo com Gramsci, seria, exatamente, “a capacidade de unificar através da ideologia⁴⁰ e de conservar unido um bloco social que não é homogêneo, e sim marcado por profundas contradições de classe” (FREIRE, 2009, p. 186).

Um exemplo claro dessa função se dá quando são analisadas as falas de moradores de comunidades pobres, em aprovação de políticas

³⁷ Problemas que estão direta e radicalmente ligados à questão social.

³⁸ O programa “Tolerância Zero”, levado a cabo pelo governo dos Estados Unidos e copiado por governos em vários outros países, é um exemplo de uma orientação, ou mais, um “projeto político” (WACQUANT, 2007, p. 18) que “permite efetuar uma ‘limpeza de classe’ no espaço público, afastando os pobres ameaçadores à ordem (ou percebidos como tais) das ruas, dos parques, dos trens etc.” (WACQUANT, 2003, s.p.). No Rio de Janeiro, quando se coloca na ordem do dia um projeto como o Choque de Ordem, no governo do prefeito Eduardo Paes, não é por mera coincidência.

³⁹ Não se pode deixar de mencionar que o discurso governamental, no que se refere à política penal, abarca as propostas de inclusão e de acesso a políticas públicas, uma vez que é apontada pelos órgãos oficiais como locus de “ressocialização”. O termo é aqui utilizado entre aspas, uma vez que, como recorda Batista (2003, p. 125, grifo nosso), os objetivos da “ressocialização”, “reeducação” e profissionalização preconizados pela Lei de Execução Penal acabam por ser apenas aparentes, na medida em que “encobrem com sua negação os seus verdadeiros objetivos: manter sob controle uma parcela bem determinada da população”.

⁴⁰ A ideologia, segundo a autora Batista (2003, p. 186), tem um papel fundamental em Gramsci, no que diz respeito à orientação prática dos homens, na medida em que “transforma a crítica ideológica – a batalha cultural – num momento decisivo na luta para agregar uma nova ‘vontade coletiva’ nacional – popular na luta para superar uma velha relação de hegemonia e criar uma nova” (COUTINHO, 1980, p. 84).

de controle social, como a defesa da redução da maioria penal e de aplicação de penas mais severas.

A autora destaca ainda o fato de muitos autores considerarem o conceito de hegemonia como o conceito-chave dos *Quaderni del Cárcere* de Gramsci, e que seria essa a sua mais importante contribuição à teoria marxista. Lembra, porém, que não foi Gramsci quem inaugurou esse conceito, que já existia no movimento social russo de 1890 a 1917, como um de seus lemas políticos centrais.

De acordo com Vianna (2004), hegemonia social seria o lócus do consenso, enquanto a coerção seria função do governo político. O consenso seria, portanto, parte de uma disputa, a partir da qual se pode obter a hegemonia, ou seja, a hegemonia adquire o sentido de um consenso ativo e direto, de participação dos indivíduos, “em nome de uma falsa visão universal da realidade social” (SIMIONATTO, s.d.). Esse processo pode ser verificado na atualidade, como afirma a autora, enquanto ação do Estado “pelo alto”, “a partir do consentimento ativo das classes que formam a base de constituição da hegemonia, que abrem mão de seus projetos em nome de um projeto universal abstrato” (SIMIONATTO, s.d.).

É na sociedade civil que estão organizados os interesses das classes subalternas, mas também da classe dominante, cuja hegemonia se exerce via aparelhos privados, reproduzindo seu domínio para além dos aparatos do Estado e dos meios de produção, pelos meios de comunicação responsáveis pela enorme visibilidade dos programas de transferência de renda, caucionada pelas estatísticas baseadas precisamente no aspecto distributivo, sem, no entanto, provocar alterações mais drásticas na desigual estrutura social.

Na concepção de Gramsci, há uma relação *sine qua non* entre a hegemonia política e opinião pública, sendo essa última ponto de contato entre sociedade civil e sociedade política, entre consenso e força, sendo necessária ao Estado a criação prévia da opinião pública, seja para iniciar uma ação pouco popular, seja para atrair segmentos poucos valorizados da sociedade e fortalecer seu poder de grupo, processo que Semeraro (1999) denomina de “cesarismo moderno”.

De acordo com Iamamoto (2008), a noção de “classes perigosas” é retomada na atualidade, e essas estariam sujeitas à repressão e à extinção. Com isso, as classes subalternas passam a ser alvo tanto de programas

assistenciais focados no “combate à pobreza” – que se efetivam, como lembra Freire (2007, p. 147), como “políticas pobres para pobres” –, quanto de políticas de “segurança pública”⁴¹, que se manifestam por meio da repressão e mesmo de extermínio, que aparece como face de uma concepção de “limpeza social”. Ao eliminar os “bandidos”, promove-se o bem da comunidade. De acordo com o editorial do *Le Monde Diplomatique*, de janeiro de 2009:

Ela [a política de extermínio] é a expressão de um projeto político de grupos que se arrogam o direito e o poder de selecionar camadas da sociedade a ser eliminadas, expulsas ou *circunscritas*. A política de confronto, que promove execuções sumárias por parte da polícia, está presente [...] em todos os estados da Federação. Mas só onde se concentram as camadas pobres da população (BAVA, 2009, s.p., grifo nosso).

Pensando sobre o acompanhamento de presos pela rede de saúde externa, a opinião pública, ao se deparar com episódios como o recente resgate de um preso em uma unidade de saúde⁴², tende a reforçar, no imaginário social, a ideia de que, se não é possível a realização de tratamento dentro de uma unidade penal, esse não seja realizado, uma vez que, ainda hoje, há quem defenda que “bandido bom é bandido morto”.

Deve-se ressaltar que, em não sendo possível a realização do tratamento oncológico na própria unidade penal onde o paciente se encontra, esse deve ser encaminhado à unidade de alta complexidade do SUS. Já foram mencionadas acima as dificuldades enfrentadas pelo público em geral para concretização desse acesso, muitas vezes potencializadas pela necessidade de inclusão no Sistema Estadual de Regulação (SER)⁴³, que burocratiza o ingresso na instituição. No caso da população carcerária

⁴¹ A dicotomia no trato a essa população revela as noções de “pobre bom” e “pobre mau”, segundo as quais o “pobre bom” seria alvo das políticas sociais de combate à pobreza e o “pobre mau” seria alvo de políticas de repressão.

⁴² Disponível em: <<http://g1.globo.com/bom-dia-brasil/noticia/2016/06/resgate-de-trafficante-em-hospital-do-rio-deixa-1-morto-e-dois-feridos.html>>. Acesso em: 16 dez. 2016.

⁴³ No hospital em pauta, encontram-se abrangidos pelo SER os serviços de neurocirurgia; cirurgia torácica; cirurgia abdominopélvica; urologia e cirurgia de cabeça e pescoço, além do tratamento radioterápico.

que necessita desse tratamento, o acesso tende a ser ainda mais difícil, uma vez que ainda não se verifica a efetivação da Portaria Interministerial nº 1, de 2 de janeiro de 2014, que preconiza, entre outros, a inclusão de todo o itinerário carcerário ao SUS; que a Unidade prisional se torne ponto de atenção da Rede de Atenção à Saúde; financiamento adequado; Equipes de Atenção Básica Prisional (EABP) operando na lógica do SUS; e articulação com a Rede de Atenção à Saúde do território.

O assistente social e a garantia do acesso à saúde

Refletiu-se, no decurso do texto, sobre os avanços na legislação social no país, sobretudo a partir do final da década de 1980, com o processo de redemocratização e a construção da Constituição Cidadã. Esses avanços legais puderam ser observados na área da saúde pública, abrangendo também as políticas próprias da assistência à saúde dos presos.

Apesar dos progressos, cotidianamente se enfrentam desafios na efetivação desses direitos, com a ampliação do projeto de Estado mínimo – para o social – em todas as frentes, o que rebate diretamente na vivência profissional do assistente social em seus mais variados campos de trabalho, uma vez que esse profissional lida diretamente com as expressões da questão social.

No caso da área da saúde da população carcerária, o assistente social enfrenta o dilema de orientar sobre o direito à política de saúde e, ao mesmo tempo, verificar que a garantia desse acesso é cotidianamente negada. Os desafios com os quais esse profissional se defronta são potencializados, no interior das unidades penais, pelos enfrentamentos que deve travar diante de relações desiguais de poder, e nas unidades hospitalares, somado aos reflexos dessas relações de poder, depara-se com a falta de informações quanto aos procedimentos a serem adotados na atenção aos presos em tratamento.

Verificando o site destinado aos visitantes da Secretaria de Administração Penitenciária do Rio de Janeiro (Seap-RJ), é possível comprovar que as ações para promoção da saúde no sistema penitenciário do Estado não preveem tratamentos voltados para a alta

complexidade⁴⁴, o que implica, necessariamente, o encaminhamento dos presos para unidades especializadas. Ao chegarem – quando chegam –, esses pacientes para realização do tratamento, é notória a dificuldade enfrentada pela equipe de saúde no seu atendimento e a falta de informações e normas que definam as condutas a serem tomadas.

Dessa forma, é frequente que sejam encaminhadas dúvidas aos assistentes sociais, sobretudo quando há demanda de contato com familiares, ou com a unidade de origem do preso. A atuação do profissional em uma esfera pública de serviços de saúde, como a oncologia, pressupõe, de acordo com Chaves e Oliveira (2014),

uma aproximação adequada desta população usuária e suas demandas, captando-as e compreendendo-as no cotidiano em que se delineiam como expressões da questão social inerente à sociedade capitalista. Isto permitirá, a partir de uma análise sócio-político-econômica e institucional, inserir a população na rede de serviços disponíveis intra e extra-institucionalmente (CHAVES; OLIVEIRA, 2014, p. 152).

Cabe destacar a importância de o serviço social atentar para aquelas recentes construções de um novo senso comum penal, na medida em que, conforme foi possível constatar, vários são os desafios que se colocam na prática cotidiana do assistente social. Assim, ao compreender o modo como se desenvolvem algumas das questões que são trazidas como demandas desses usuários e de seus familiares, maiores serão as possibilidades de, com um olhar crítico, perceber as questões que estão por detrás dessas demandas.

O serviço social possui uma especificidade enquanto profissão que atua “sobre todas as necessidades humanas de uma dada classe social, ou seja, aquela formada pelos grupos subalternos, pauperizados ou excluídos dos bens, serviços e riquezas dessa mesma sociedade” (CARVALHO; PAULO NETTO, 2007, p. 52), e que, assim, “atuam basicamente

⁴⁴ “ações voltadas para a prevenção, promoção e tratamento de agravos em saúde, primando pela atenção integral em: saúde bucal, saúde da mulher, doenças sexualmente transmissíveis, AIDS e hepatites virais, saúde mental, controle da tuberculose, hipertensão e diabetes, hanseníase, assistência farmacêutica básica, imunizações e coletas de exames laboratoriais” (RIO DE JANEIRO, s.d.).

na trama das relações de conquista e apropriação de serviços e poder pela população excluída e dominada”. Considerando isso, deseja-se afirmar que é imperativo que o assistente social compreenda as mediações dos processos que informam as demandas das atividades no cotidiano profissional, sobretudo ao atuar como “mediador privilegiado” (CARVALHO; PAULO NETTO, 2007, p. 51) na relação entre a população usuária e o Estado.

Ressalte-se que a direção social dada à prática é de fundamental importância no cotidiano profissional, porém essa normalmente é força contrária à força da direção social dada pela sociedade capitalista transnacional, que conta, como um de seus instrumentos poderosos, com a informação, conforme lembram Carvalho e Paulo Netto (2007).

Assim, considerando que toda a prática social é determinada, a diferença pode – e deve – estar no sentido dessa prática profissional, que pode tomar “uma direção mais profunda e global”, e é aí que ela passa a ser denominada *práxis social*,

supõe um processo de reflexão / ação em espiral e, sobretudo, supõe uma atividade humana que se despojou da consciência comum, da prática utilitária, espontaneísta, e galgou um nível superior de consciência, que se expressa em ação criadora, transformadora, realizante (produtiva) e gratificante (expõe o sujeito como ser total no mundo e com o mundo) (CARVALHO; PAULO NETTO, 2007, p. 59).

Referências

ANDERSON, P. Balanço do neoliberalismo. In: SADER, E.; GENTILI, P. (Org.). **Pós-neoliberalismo**: as políticas sociais e o Estado democrático. Rio de Janeiro: Paz e Terra, 1995. p. 9-23.

BATISTA, V. M. **O medo na cidade do Rio de Janeiro**: dois tempos de uma história. Rio de Janeiro: Revan, 2003.

BAVA, S. C. A Política do extermínio. **Le Monde Diplomatique**, São Paulo, jan. 2009. Disponível em: < <http://diplomatie.org.br/a-politica-do-extermínio/>>. Acesso em: 29 jan. 2017.

BEHRING, E. R. **Brasil em contra-reforma**: desestruturação do Estado e perda de direitos. 2. ed. São Paulo: Cortez, 2008.

BEHRING, E. R.; BOSCHETTI, I. **Política Social**: fundamentos e história. 5. ed. São Paulo: Cortez, 2008.

BRASIL. Lei nº. 7.210, de 11 de julho de 1984. **Diário Oficial da União**, Brasília, DF, 13 jul. 1984. Seção 1, p. 10227.

BRASIL. Lei nº. 8.080, de 19 de setembro de 1990. **Diário Oficial da União**, Brasília, DF, 20 set. 1990. Seção 1, p. 18055.

BRASIL. Portaria Interministerial nº 1, de 2 de janeiro de 2014. **Diário Oficial da União**, Brasília, DF, 3 jan. 2014. Seção 1, p. 18.

BRASIL. **Portaria Interministerial nº. 1777, de 09 de setembro de 2003**. Disponível em: <<http://www.defensoria.sp.def.br/dpesp/Repositorio/30/Documentos/Legisla%C3%A7%C3%A3o/portaria%201777.2003%20-%20sa%C3%BAde.pdf>>. Acesso em: 12 dez. 2016.

BRAVO, M. I. S. Políticas de Saúde no Brasil. In: MOTA, A. E. et. al. (Orgs.). **Serviço Social e Saúde**: formação e trabalho profissional. 4. ed. São Paulo: Cortez; Brasília, DF: Ministério da Saúde, 2009. p. 88-110.

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

CARVALHO, M. C. B.; PAULO NETTO, J. **Cotidiano**: conhecimento e crítica. 7. ed. São Paulo: Cortez, 2007.

CHAVES, A. R. M.; OLIVEIRA, L. F. Rebatimentos sociais do tratamento oncológico: reflexões do Serviço Social na clínica de Hematologia. In: INSTITUTO NACIONAL DE CÂNCER JOSÉ ALENCAR GOMES DA SILVA. **Sofrimento psíquico do paciente oncológico: o que há de específico?** Rio de Janeiro, 2014. p. 147-152. (Cadernos de psicologia, 2).

COIMBRA, C. **Operação Rio: o mito das classes perigosas: um estudo sobre a violência urbana, a mídia impressa e os discursos de segurança pública.** Rio de Janeiro: Oficina do autor, 2001.

CONSELHO FEDERAL DE SERVIÇO SOCIAL (Brasil). **Parâmetros para Atuação de Assistentes Sociais na Política de Saúde.** Brasília, DF, 2010. (Série Trabalho e projeto profissional nas políticas sociais)

COUTINHO, C. N.A democracia como valor universal. In:____. **A democracia como valor universal.** São Paulo: Ciências Humanas, 1980.

D'ELIA FILHO, O. Z. **Acionistas do Nada: quem são os traficantes de droga.** Rio de Janeiro: Revan, 2007.

FOUCAULT, M. **Vigiar e Punir: história da violência nas prisões.** 25. ed. Petrópolis: Vozes, 1987.

FRAGA, P. C. P. Mais estado social e menos estado penal. **Revista Inscrita**, n. 14. São Paulo: CFESS, [2013], p. 25-30.

FREIRE, S. M. O fetiche do enfrentamento da pobreza no Brasil: nem direitos, nem humanos. In:____.(Org.). **Direitos Humanos: violência e pobreza na América Latina contemporânea.** Rio de Janeiro: Letra e Imagem, 2007.

FREIRE, S. M.. Mídia, violência e Questão Social: a pedagogia do capital. In:____.(Org.) **Direitos Humanos e Questão Social na América Latina.** Rio de Janeiro: Gramma, 2009.

IAMAMOTO, M. **Serviço Social em Tempo de Capital Fetiche: capital financeiro, trabalho e questão social.** 2 ed. São Paulo: Cortez, 2008.

IANNI, O. A Questão Social. **Revista USP.** São Paulo, n. 3, p. 145-154, 1989.

INSTITUTO NACIONAL DE CÂNCER JOSÉ ALENCAR GOMES DA SILVA. Coordenação de Prevenção e Vigilância. **Estimativa 2016: incidência de câncer no Brasil.** Rio de Janeiro, 2015.

INSTITUTO NACIONAL DE CÂNCER JOSÉ ALENCAR GOMES DA SILVA. **Quimioterapia**. Rio de Janeiro, [2016]. Disponível em: <http://www.inca.gov.br/conteudo_view.asp?id=101>. Acesso em: 12 dez. 2016.

INSTITUTO NACIONAL DE CÂNCER JOSÉ ALENCAR GOMES DA SILVA. **Radioterapia**. Rio de Janeiro, [2016]. Disponível em: <http://www.inca.gov.br/conteudo_view.asp?id=100>. Acesso em: 12 dez. 2016.

JULIÃO, E. I. **Ressocialização através da educação e do trabalho no Sistema Penitenciário Brasileiro**. 2009. Tese (Doutorado em Ciências Sociais) – Universidade do Estado do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, 2009.

MARTINS, J. S. **A sociedade vista do abismo**: novos estudos sobre exclusão, pobreza e classes sociais. 3. ed. Petrópolis: Vozes, 2008.

NEDER, G. **Violência e Cidadania**. Porto Alegre: Sergio Antonio Fabris Editor, 1994.

OLIVEIRA, A. C.; SILVA, K. Z.; MARTINS, S. Reformas Sociais e Serviço Social: o Banco Mundial na consolidação do conservadorismo In: CONGRESSO DE ASSISTENTES SOCIAIS DO RIO DE JANEIRO, 2., 2016, Rio de Janeiro. **Anais...** Rio de Janeiro: CRESS, 2016. 1 CD.

OLIVEIRA, J. A. A.; TEIXEIRA, S. M. F. **(Im)Previdência social**: 60 anos de história da previdência no Brasil. Petrópolis: Vozes; Rio de Janeiro: Abrasco, 1986.

PASTORINI, A. **A categoria “questão social” em debate**. São Paulo: Cortez, 2004.

PAULO NETTO, J. A Construção do Projeto Ético-Político do Serviço Social. In: MOTA, A. E. et. al. (Org.). **Serviço Social e Saúde**. 4. ed. São Paulo: Cortez; Brasília: Ministério da Saúde, 2009. p. 143-160.

PAULO NETTO, J. Cinco Notas a Propósito da Questão Social. **Temporalis**, Brasília, DF, n. 3, p. 41-49, 2001.

PAULO NETTO, J. **Crise do Socialismo e ofensiva neoliberal**. São Paulo: Cortez, 1993.

PAULO NETTO, J. Transformações societárias e Serviço Social: notas para uma análise prospectiva da profissão. **Serviço Social e Sociedade**, São Paulo, n. 50, p. 87-132, 1996.

PEREIRA, T. M. D. **O guarda espera um tempo bom**: a relação de custódia e o ofício dos inspetores penitenciários. 2006. 365 f. Tese

(Doutorado em Serviço Social) - Universidade Federal do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, 2006.

RIO DE JANEIRO (Estado). **Visitante SEAP**. Rio de Janeiro, s.d. Disponível em <<http://www.visitanteseap.rj.gov.br/VisitanteSeap/saudenaseap/tratamento.html>>. Acesso em: 13 dez. 2016.

SCHREIDER, E.; MONTEIRO, M. V. C. Serviço Social e a atenção à saúde de crianças e adolescentes em tratamento oncológico. In: SOARES, M. C. M.; COSTA, N. F. (Org.). **O Serviço Social na teoria e na prática: os desafios contemporâneos**. Rio de Janeiro: SUAM, 2013. p. 75-87.

SEMERARO, G. **Gramsci e a sociedade civil: Cultura e educação para a democracia**. Petrópolis: Vozes, 1999.

SILVA, L. B. Condições de vida e adoecimento por câncer. **Libertas**, Juiz de Fora, v. 10, n. 2, p. 172-187, 2010.

SIMIONATTO, I. **O Social e o Político no pensamento de Gramsci**. [S.l.: s.n.], s.d. Disponível em: <<http://www.acesa.com/gramsci/?page=visualizar&id=294>>. Acesso em: 12 dez. 2016.

TEIXEIRA, S. F.; MENDONÇA, M. H. Reformas Sanitárias na Itália e no Brasil: comparações. In: TEIXEIRA, S. F. (Org.). **Reforma Sanitária: em busca de uma teoria**. São Paulo: Cortez; Rio de Janeiro: ABRASCO, 2011.

VIANNA, L. W. **A Revolução Passiva: iberismo e americanismo no Brasil**. 2. ed. Rio de Janeiro: Revan, 2004.

WACQUANT, L. **As Prisões da Miséria**. Rio de Janeiro: Zahar, 2001.

WACQUANT, L. A criminalização da pobreza. Mais Humana, Niterói, dez. 1999. Disponível em: <www.maishumana.com.br/loic1.htm>. Acesso em: 29 jan. 2017.

WACQUANT, L. **Punir os Pobres: a nova gestão da miséria nos Estados Unidos [A onda punitiva]**. 3. ed. Rio de Janeiro: Revan, 2007.

ZAFFARONI, E. R.; PIERANGELI, J. H. **Manual de direito penal brasileiro: parte geral**. São Paulo: Revista dos Tribunais, 1997.

CAPÍTULO 8

PREVIDÊNCIA E ASSISTÊNCIA SOCIAL NO BRASIL: CONSIDERAÇÕES SOBRE O ACESSO DO PACIENTE ONCOLÓGICO À PROTEÇÃO SOCIAL

Introdução

O presente capítulo, um estudo aprovado⁴⁵ pelos Comitês de Ética em Pesquisa (CEP) da Uerj e do INCA, é fruto da reflexão e da experiência profissional do assistente social junto aos pacientes com câncer de laringe, atendidos no HCl, uma das unidades do INCA.

O atendimento aos portadores de câncer de laringe revela cotidianamente a importância de uma assistência que contemple aspectos relacionados à dificuldade ou à impossibilidade que o paciente apresenta para se comunicar verbalmente, às alterações significativas na imagem corporal e aos conflitos familiares advindos de duas entre as principais determinações⁴⁶ para esse tipo de neoplasia⁴⁷: o etilismo e o tabagismo. Como destaca Carvalho (2008), se o processo de adoecimento

⁴⁵ Projeto aprovado sob CAAE: 49972615.7.0000.5282, tendo por finalidade a elaboração da tese de doutorado pelo Programa de Pós-graduação em Serviço Social (PPGSS) da Uerj, orientado pela Prof^a Dr^a Ana Inês Simões Cardoso de Melo (Uerj).

⁴⁶ O presente estudo considera que o conceito da determinação social da saúde parte de um entendimento diferenciado e ampliado, não restrito apenas ao aspecto biológico, abrangendo a totalidade em saúde. Convém destacar, nesse sentido, a existência de um intenso debate em torno da utilização do termo “determinantes sociais”, que, no entender de muitos autores, remete a uma associação empiricista entre condições de saúde e fatores sociais. No presente estudo, utiliza-se o termo determinação social da saúde, que “vai muito além do emprego de esquemas de causalidade” (NOGUEIRA, 2010, p. 8).

⁴⁷ As neoplasias (câncer *in situ* e câncer invasivo) “correspondem a uma forma não controlada de crescimento celular e, na prática, são denominadas tumores” (BRASIL, 2011).

possui uma série de determinantes sociais relacionados às condições de vida, o enfrentamento ao câncer guarda relação direta com os contextos socioeconômico e cultural em que vivem os pacientes e seus familiares.

Outro fator agravante observado na atuação profissional é que uma parcela significativa dos usuários já ingressa no INCA com a doença em estadiamento⁴⁸ avançado, o que demonstra as dificuldades de acesso ao diagnóstico e ao tratamento precoces da doença na Atenção Básica. Esses determinantes e condicionantes que, na sociedade capitalista, estão relacionados à contradição entre capital e trabalho, imprimem seus efeitos danosos nos corpos dos trabalhadores, que chegam à instituição, em sua maioria, espoliados pela doença e desprovidos de condições de vida e de trabalho mínimas para que possam acessar direitos sociais, o que interfere na própria continuidade do tratamento. Conforme destaca Salvador (2007, p. 81), a rede de proteção da seguridade social “permite a manutenção do padrão de renda e protege o cidadão e a cidadã ou sua família contra as situações de incapacidade de trabalhar ou de diminuição da capacidade laboral derivada dos ciclos vitais”.

A partir do exposto, a vivência profissional e a literatura existente sobre o assunto, apresentada na problematização do estudo, indicam a ocorrência da intensificação do processo de “assistencialização” da proteção social destinada aos pacientes acometidos por doença crônica no acesso aos direitos previdenciários e/ou assistenciais, processo esse iniciado, conforme afirma Mota (1995), no Brasil pós-1964. Tal constatação é verificada durante os atendimentos realizados com os pacientes oncológicos.

Contudo, o atendimento aos usuários revela outra condição pouco retratada na literatura: a do não reconhecimento da qualidade de segurado pelo INSS (muito embora o paciente a possua⁴⁹), nem dos

⁴⁸ Estadiar um caso de neoplasia maligna significa avaliar o seu grau de disseminação. Para tal, há regras internacionalmente estabelecidas, as quais estão em constante aperfeiçoamento. A determinação da extensão da doença e a identificação dos órgãos por ela envolvidos auxiliam nas seguintes etapas: “a) obtenção de informações sobre o comportamento biológico do tumor; b) seleção da terapêutica; c) previsão das complicações; d) obtenção de informações sobre o prognóstico do caso; e) avaliação dos resultados do tratamento; f) investigação em oncologia: pesquisa clínica, publicação de resultados e troca de informações” (BRASIL, 2011).

⁴⁹ Não raramente, são atendidos pacientes que retornam ao serviço social informando que a qualidade de segurado não foi reconhecida pelo INSS para a concessão do benefício de auxílio-doença, em contraponto às comprovações e aos registros profissionais que indicam justamente o contrário: a permanência da qualidade de segurado, em acordo com a legislação previdenciária em vigor.

critérios concernentes ao Benefício de Prestação Continuada (BPC) e à Lei Orgânica de Assistência Social (Loas), o que torna o paciente inelegível à concessão de ambos os benefícios (previdenciário e assistencial), impactando, portanto, na continuidade do tratamento oncológico. Na contemporaneidade, frente à configuração do mercado de trabalho, uma camada cada vez maior de trabalhadores encontra-se na informalidade ou em trabalhos precários, exposta aos agravos e ao adoecimento por doenças crônicas não transmissíveis (DCNT)⁵⁰.

Assistência e previdência social: rebatimentos na atenção oncológica

A proposta do estudo está assentada na compreensão de que a condição de saúde para os trabalhadores não está separada da dinâmica social e histórica do trabalho. Envolve o coletivo de trabalhadores, que vivenciam hoje as mazelas de um contexto marcado pela precarização das condições de trabalho, que se expressam no aumento da informalidade, da flexibilização e da desregulamentação das relações de trabalho e consequente restrição de direitos, além da maior competitividade e intensificação do trabalho.

Como não poderia ser diferente, tal quadro caótico de restrição de direitos é acentuado e/ou se explicita de forma mais contundente ainda quando se dá o acometimento por doenças crônicas não transmissíveis, que interfere diretamente na vida social, na organização familiar e, sobretudo, nas condições de sobrevivência, limitando ainda mais o acesso aos serviços e à satisfação das necessidades básicas.

⁵⁰ As DCNT, principalmente as do aparelho circulatório, o câncer, as respiratórias crônicas, o diabetes e as musculoesqueléticas, “são doenças multifatoriais relacionadas a fatores de risco não modificáveis, como idade, sexo e raça, e os modificáveis, destacando-se o tabagismo, o consumo excessivo de bebidas alcoólicas, a obesidade, as dislipidemias (determinadas principalmente pelo consumo excessivo de gorduras saturadas de origem animal), o consumo excessivo de sal, a ingestão insuficiente de frutas e verduras e a inatividade física” (BRASIL, 2013 s.p.). Cabe considerar, no entanto, que o presente capítulo considera que o conceito de determinação social da saúde é fundamental e influencia todas as dimensões do processo de saúde das populações, tanto do ponto de vista do indivíduo, quanto da coletividade na qual ele se insere. Todas as ações que assegurem a redução da desigualdade social e que proporcionem melhores condições de mobilidade, trabalho e lazer são fundamentais nesse processo, que pressupõe um olhar amplo, para além da relação de causa e efeito relativa ao fator de risco (BUSS; PELEGRINI FILHO, 2007).

Pode-se considerar, à luz da literatura existente, que o nascimento de um direito à saúde esteve, desde os primórdios, atrelado às relações estabelecidas com o trabalho. Evoluem, a partir dessa relação, as regulamentações trabalhistas que vão reger o contrato de trabalho com cláusulas de direitos e deveres, em que a saúde e a segurança vão sempre ocupar lugar de destaque, embora nem sempre explicitamente – duração da jornada de trabalho, férias, repouso semanal, licenças especiais etc.

Como indica Cohn (1980), a configuração público-privada na Saúde, como característica da sua mercantilização, alcança o seu ápice, contudo, com a criação do Instituto Nacional da Previdência Social (INPS), pós-golpe militar de 1964. Tal movimento revela a organicidade da relação Estado-saúde em prol dos interesses dos produtores privados, pois, ao Estado, reservava-se a função de organizar a clientela, financiar a produção de serviços e subsidiar o investimento privado para ampliação da capacidade instalada (COHN, 1995).

A criação do INPS, em 1966, em substituição aos antigos Institutos de Aposentadorias e Pensões (IAP) setoriais, representou a extensão dos benefícios da assistência médica aos trabalhadores formalmente empregados, vinculados à Previdência Social pela carteira de trabalho. Tratava-se de uma organização extremamente centralizada, controlando rigidamente as políticas e os recursos, ao mesmo tempo em que criava as condições institucionais para a emergência e o desenvolvimento de um sistema de saúde privado (COSTA, 2002).

Somente em 1988, com a promulgação da CRFB/1988 (BRASIL, 1988), a Seguridade Social – inserida no capítulo *Da Ordem Social* e composta pelo tripé saúde, assistência social e previdência social – passa a apresentar uma seção específica para a saúde, consagrando-a como “direito do cidadão e dever do Estado”. Essa perspectiva pretendia substituir a concepção de seguro social, vigente desde os anos 1920, pela de seguridade, isso é, à semelhança do que se propunha o estado de bem-estar social⁵¹, estava previsto que o acesso pleno ao sistema de saúde passa a não depender da renda, buscando-se garantir um novo padrão de cidadania.

⁵¹ O século XX trouxe então a marca da expansão das políticas sociais em sistemas de proteção social de formatos menos residuais e mais universalistas. Essas mudanças foram na direção da formação dos chamados *Welfare States* (ou estado de bem-estar social) e refletiram os avanços no conceito de cidadania. Estabeleceram-se a partir de um novo pacto, principalmente nas sociedades capitalistas centrais, que garantiram ações mais amplas de melhoria das condições de habitação, saúde, educação e bem-estar geral (MAGALHÃES, 2001).

Contudo, o capitalismo metamorfoseia-se, determinando transformações na organização da produção e na gestão do trabalho. Tais mudanças, provocadas pela recomposição do capital, atingem cruelmente as relações que se estabelecem na sociedade. Os ajustes à nova economia global, particularmente em países como o Brasil, têm ocorrido sob o custo de uma deterioração das condições sociais: a expansão sem precedentes de trabalhadores em condições precárias de trabalho, o dismantelamento das políticas sociais, dos serviços públicos, das proteções e dos direitos (VALADARES, 2001),

Conforme a estimativa mundial, realizada em 2012, pelo projeto Globocan da International Agency for Research on Cancer (Iarc) (FERLAY, 2015), que visa a coletar, organizar e divulgar dados estimativos da incidência e mortalidade dos tipos mais comuns de câncer no mundo, dos 14 milhões de casos estimados, mais de 60% ocorreriam em países em desenvolvimento. No que tange à mortalidade, dos 8 milhões de óbitos previstos, 70% ocorreriam nesses mesmos países (FERLAY, 2015).

Nesse contexto, a realidade oncológica aponta para a chegada dos usuários aos centros de referência de alta complexidade já com doença avançada, face aos aspectos supracitados. Receber o diagnóstico de uma doença como o câncer provoca transformações importantes na vida das pessoas, com implicações sociais, emocionais e físicas, além de agravar dificuldades referentes à falta de recursos econômicos e de vínculos familiares, situações potencialmente geradoras de conflito.

Em meio ao cotidiano descrito, é observada a ocorrência do que serviu de inspiração ao estudo em tela: a intensificação da assistencialização da proteção social, descrita por Pastorini (2005) e por outros autores. Não raro, observa-se que

o paradigma de incapacidade para o trabalho não contempla dimensões coletivas, particulares e singulares da saúde dos trabalhadores e das transformações no mundo do trabalho na atualidade, apresentando lacunas para a análise do processo saúde-doença apresentado pelos trabalhadores ao solicitarem o benefício previdenciário Auxílio-Doença, gerando como desdobramento a solicitação do Benefício de Prestação Continuada à pessoa com deficiência, como uma forma de obter o acesso à

renda, promovendo, dessa forma, incongruências entre a condição de segurado, de beneficiário da Assistência Social e das necessidades de saúde, colaborando para a geração de inconsistências nas Políticas de Seguridade Social, em especial, por manter oculto os dilemas dos trabalhadores no acesso a direitos (BARROS, 2013, p.8).

Sobre esse processo de assistencialização, ainda que tenham ocorrido mudanças⁵² engendradas nas políticas de Previdência e Assistência Social no Brasil, a pesquisa em tela não desconsidera a existência de um debate polêmico em torno da assistencialização da proteção social, em relação às diferentes discussões e interpretações em torno da utilização do referido termo.

É importante destacar as formulações de Silva (2010), segundo as quais, embora tal processo pareça evidente ao se realizar uma análise da cena contemporânea, é fato que a utilização do termo assistencialização é permeada por uma série de tensões, que indicam a necessidade de se retomar os termos do debate, identificando-se, a partir daí, a natureza, as características e, sobretudo, os impactos desse processo na vida social. Pereira (1996), por exemplo, opta pelo termo *residualização* das políticas sociais e da própria assistência social, o que, nesse sentido, vai ao encontro da

compreensão de que há, por trás das mudanças operadas, uma forte presença do ideário neoliberal, que tem como meta derradeira promover alterações sensíveis no contorno e nos rumos daquelas políticas, tornando-as cada vez mais focalizadas, esporádicas e residuais (SILVA, 2010, p.101).

Com relação à assistência social, é importante destacar que essa foi a área em que houve maior demora na regulamentação dos direitos previstos na CRFB/1988, haja vista que a lei orgânica só foi efetivada a

⁵² No que se refere às mudanças nas áreas de previdência e assistência social no Brasil, este estudo prioriza o conjunto das reformas ocorridas e os seus consequentes impactos no acesso à proteção social. O discurso sobre o déficit da previdência, por exemplo, é recorrente entre estudiosos e é um dos assuntos prediletos da mídia.

partir de 1995. Essa realidade indica a relevância da discussão em torno dos obstáculos à real efetivação da intersectorialidade entre as políticas de previdência social, de saúde e de assistência social. A falta de integração entre as políticas sociais previstas pela Seguridade Social – e, inclusive, entre as demais – repercute diretamente no processo saúde-doença, que, por sua vez, é perpassado pelos rebatimentos provenientes do binômio seguro (previdência social) *versus* assistência (assistência social).

Tal processo é permeado, ainda, pela intensa concorrência entre as áreas de política que compõem a Seguridade Social, que, como consequência direta, apresenta a especialização das fontes de financiamento da seguridade por área de política social, o que em nada condiz com a pretensão constitucional de se criar um orçamento único, cuja gestão ocorreria por meio de um ministério próprio (MONNERAT; SOUZA, 2011). Como destacam esses autores

na verdade, as propostas de criação de um ministério e orçamento únicos nunca foram defendidas com veemência pelas três áreas que compõem a seguridade. A previdência, pelas suas características de insulamento burocrático e centralização; a assistência, em razão de suas dificuldades de mobilização e a saúde que, de fato, apresentava uma trajetória diferenciada de mobilização político-partidária em torno da temática da Reforma Sanitária. Havia um conjunto de atores políticos altamente interessados na mudança setorial e foi por isso que esta área avançou mais rapidamente do que a assistência, por exemplo (MONNERAT; SENNA, 2007, p.147-148).

Segundo Boschetti (2003), a Seguridade Social ainda permanece entre o seguro e a assistência. No aspecto jurídico-legal, verifica-se a restrição da previdência aos trabalhadores contribuintes, a universalização da saúde e a limitação da assistência social a quem dela necessitar.

Nesse contexto, há uma restrição de direitos aos trabalhadores desempregados ou que possuem relações informais de trabalho, principalmente aos direitos relacionados à previdência social, uma vez que essa é regida pela lógica do seguro social.

Para Mota (2006), os fundos de aposentadorias e pensões e os programas de assistência são exemplares ao evidenciar as tendências atuais da Seguridade Social brasileira, estabelecendo o elo entre capitalização e solidarismo: ao promoverem um esgarçamento nos laços de solidariedade social, naturalizam a fragmentação dos trabalhadores, transformando-os em cidadãos consumidores de serviços mercantis em um momento e, em outro, em cidadãos pobres merecedores da assistência social. Mota (2000) destaca, ainda, que as políticas sociais não transitaram para o âmbito de um contrato social nos moldes do estado social dos países desenvolvidos de modo a materializar os meios para assegurar amplos direitos fundados na cidadania.

Analisar a proteção social no Brasil, como na maior parte dos países do mundo, conforme indica Pastorini (2005), implica pensar a relação intrínseca entre a previdência e a assistência social, pilares básicos de todo sistema de proteção social nessas sociedades. A previdência e a assistência social, entendidas enquanto um par dialético, ao longo da história, estabeleceram um movimento articulado, mas reciprocamente dependente. Ou, como destaca Boschetti (2001), essas duas políticas constituem uma unidade de contrários, possuindo uma relação de atração e rejeição, denominada pela autora como “relação de justaposição”.

Ademais, a contributividade da política previdenciária reafirma uma lógica que não abarca a proteção concreta de todos os membros da sociedade, haja vista que, embora todos os cidadãos (trabalhadores ou não) possam vir a contar com a política previdenciária, de fato esse direito é limitado pela possibilidade contributiva dos sujeitos, não obstante todos contribuam, mesmo que indiretamente, com o seu trabalho para a produção da riqueza. Com isso, a política previdenciária mantém as condições essenciais para a perpetuação do modo de produção capitalista (CARTAXO; CORDEIRO, 2009).

O atendimento aos usuários também mostra que, seja por desconhecimento sobre os critérios concernentes à previdência social, seja por outros motivos a serem revelados por meio da pesquisa, muitos deles deixam de ter acesso aos benefícios previdenciários, pela ausência ou perda da qualidade de segurado (INSTITUTO NACIONAL DO SEGURO SOCIAL, 2010)⁵³.

⁵³ Sobre a manutenção e a perda da qualidade de segurado, consultar art. 10 da Instrução normativa INSS/PRES nº 45, de 6 de agosto de 2010 – Diário Oficial da União (DOU) de 11/08/2010 - Alterada. Disponível em: <http://www3.dataprev.gov.br/sislex/paginas/38/inss-pres/2010/45_1.htm#cp1_s1_sbu>. Acesso em 22 mar.2015.

O artigo *Interdisciplinaridade e integralidade: a abordagem do assistente social e do enfermeiro no INCA*, publicado na Revista Brasileira de Cancerologia (RBC)⁵⁴ (ALCANTARA et al., 2014), foi fruto das preocupações supracitadas, oriundas do atendimento aos pacientes com câncer de laringe no ambulatório de cirurgia de cabeça e pescoço do HCl. Os portadores de câncer de laringe, com o decorrer do tratamento, geralmente apresentam dificuldade ou impossibilidade de comunicar-se verbalmente. Ocorrem, ainda, significativas alterações na imagem corporal, que impedem a sua manutenção ou o seu retorno ao mercado de trabalho.

No artigo supracitado, no que se refere à condição socioeconômica dos pacientes portadores de câncer de laringe, verificou-se que a maioria deles possuía residência própria (n=102; 66,7%), encontrava-se em atividade laborativa (n=48; 31,4%) e era contribuinte individual da previdência social (n=45; 29,4%). Entre os tipos de ocupação, apesar de 54 prontuários (35,3%) não terem informação registrada, prevaleceram as profissões de pedreiro (n=29; 19%) e auxiliar de serviços gerais (n=25; 16,3%). A maioria contava com renda familiar participativa (n=85; 55,6%), em valor superior a um salário mínimo e até dois salários mínimos (n=46; 31,5%), enquadrando-se no perfil de provedor da família (n=79; 51,6%). Considerando a ocorrência de orientação previdenciária, observou-se, entre os portadores de câncer de laringe, que a maioria informou ter recebido, no hospital, esse tipo de orientação (n=99; 64,3%) e ter dado prosseguimento a ela (n=100; 65,4%) (ALCANTARA et al., 2014)⁵⁵.

A partir do exposto, importa enfatizar que milhões de brasileiros se encontram hoje sem cobertura previdenciária (no estudo supracitado, foram identificados 36 pacientes; 23,5%). Tal condição de ausência de vínculo previdenciário, atrelada, na maioria dos casos, à baixa qualificação e ao baixo rendimento, é agravada quando o paciente e/ou seu cuidador são os provedores da família (ALCANTARA; OLIVEIRA, 2013).

⁵⁴ Estudo seccional, aprovado pelo parecer consubstanciado nº 314.937 do CEP do INCA (projeto CAAE nº 17952413.4.0000.5274 na Plataforma Brasil), realizado por meio da análise de dados secundários dos prontuários de portadores de câncer de laringe, matriculados no ambulatório da seção de cirurgia de cabeça e pescoço do INCA, no período de março de 2012 a maio de 2013.

⁵⁵ Para o propósito do referido capítulo, considerou-se como prosseguimento da orientação previdenciária os atendimentos subsequentes registrados em prontuário que identificaram a sua continuidade.

Nesse contexto, emerge a preocupação em considerar a inexistência da intersectorialidade (de fato) entre as políticas que compõem o tripé da Seguridade Social no Brasil, desaguando, pois, no que Vianna (2001), Pastorini (2005), Mota (1995) e outros autores intitulam como processo de assistencialização da proteção social – também analisado por Barros (2013), que traz como recorte a trajetória do paciente oncológico no acesso aos benefícios de auxílio-doença e BPC.

O diferencial do presente estudo, a partir do exposto, concentra-se na proposta de analisar as transformações na relação entre a Política de Previdência e de Assistência Social no Brasil e seus rebatimentos na saúde, trazendo como recorte o contexto da DCNT, em especial o câncer de laringe e seu respectivo tratamento na seção de cirurgia de cabeça e pescoço, campo empírico deste estudo.

Em meio ao debate proposto, é de suma importância ressaltar a relevância da temática, ao se propor a desvendar as dimensões em torno de um assunto que ainda carece de maior contribuição e aprofundamento e que envolve as três políticas que integram a Seguridade Social no Brasil.

Referências

ALCANTARA, L. S. et al. Interdisciplinaridade e integralidade: a abordagem do assistente social e do enfermeiro no INCA. **Revista Brasileira de Cancerologia**, Rio de Janeiro, v. 60, n. 2, p. 109-118, 2014.

ALCANTARA, L. S.; OLIVEIRA, A. C. A. M. Quebrando pedras e plantando flores: a relevância da orientação previdenciária na atenção oncológica. In: CONGRESSO BRASILEIRO DE ASSISTENTES SOCIAIS, 14., 2013, Águas de Lindóia. **Anais...** Águas de Lindóia: CFSS, 2016.

BARBOSA, L. N. F. et al. Repercussões psicossociais em pacientes submetidos a laringectomia total por câncer de laringe: um estudo clínico-qualitativo. **Revista da SBPH**, Rio de Janeiro, v. 7, n. 1, p. 45-58, 2004.

BARROS, M. C. A. **Previdência ou assistência social?** Trajetória dos usuários do serviço de Oncologia do Hospital Universitário Antônio Pedro no acesso aos benefícios operacionalizados pelo Instituto Nacional do Seguro Social. 2013. Trabalho de conclusão de curso (Especialização em Serviço Social e Saúde) -Universidade do Estado do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, 2013.

BEHRING, E. R. **Brasil em contra-reforma:** desestruturação do Estado e perda de direitos. São Paulo, Cortez, 2003.

BOSCHETTI, I. **Assistência social no Brasil:** um direito entre originalidade e conservadorismo. Brasília, DF: UnB, 2001.

BOSCHETTI, I. Assistência social: conceber a política para realizar o direito. In: Conferência Nacional de Assistência Social, 4., 2003, Brasília, DF. **Caderno de textos...** Brasília, DF: CNAS, 2003. p. 31-48

BRASIL. **Constituição (1988).** Constituição da República Federativa do Brasil. Brasília, DF, 1988.

BRASIL. Decreto nº 99.350, de 27 junho 1990. **Diário Oficial da União**, Brasília, DF, 28 jun. 1990. Seção 1, p. 12448.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Oncologia:** Manual de bases técnicas. 13. ed. Brasília, DF, 2011. Disponível em: <http://www1.inca.gov.br/inca/Arquivos/manual_oncologia_13edicao_agosto_2011.pdf>. Acesso em: 29 jan. 2017.

BRASIL. Portal da Saúde [2013]. **Rede organiza atendimento a doenças crônicas.** Disponível em: <http://www.portaldaenfermagem.com.br/plantao_read.asp?id=3307>. Acesso em: 03 jan.2017.

BUSS, P. M.; PELLEGRINI FILHO, A. Health and its social determinants. **Physis**, Rio de Janeiro, v. 17, n. 1, p. 77-93, 2007.

CARTAXO, A. M. B.; CORDEIRO, J. R. Na teia da contradição: o princípio da universalidade na política previdenciária brasileira. In: Seminário Latinoamericano de Escuelas de Trabajo Social, 19., 2013, Guayaquil. **Anais...** Guayaquil: Universidade de Costa Rica, 2013. p. 1-11. Disponível em: <<http://www.ts.ucr.ac.cr/binarios/congresos/reg/slets/slets-019-179.pdf>>. Acesso em: 14 dez. 2013.

CARVALHO, C. S. U. A necessária atenção à família do paciente oncológico. **Revista Brasileira de Cancerologia**, Rio de Janeiro, v. 54, n.1. p. 97-102. 2008

COHN, A. Mudanças econômicas e políticas de saúde no Brasil. In: LAURELL, A. C. (Org.). **Estado e políticas sociais no neoliberalismo**. São Paulo: Cortez, 1995.

COHN, A. **Previdência social e processo político no Brasil**. São Paulo: Moderna, 1980.

CONSELHO NACIONAL EM SAÚDE (Brasil). Resolução nº 196/96. **Diário Oficial da União**, 16 out. 1996.

COSTA, M. S. **Despotismo de mercado**: medo do desemprego e relações de trabalho em contexto de reestruturação produtiva brasileira dos anos 90. 2002. Tese (Doutorado em Sociologia Política) - Universidade Cândido Mendes, Rio de Janeiro, 2002.

FERLAY, J. et al. Cancer incidence and mortality worldwide: Sources, methods and major patterns in GLOBOCAN 2012. **International journal of cancer**, Genève, v. 136, n. 5, p. 359-386, 2015.

FONSECA, A. P. **O Serviço social na atual política de previdência Social**: implicações dos processos de contrarreforma para o exercício profissional dos assistentes sociais no Instituto Nacional de Seguro Social. Trabalho de conclusão de curso (Graduação em Serviço Social) – Universidade Federal do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, 2011.

IAMAMOTO, M. Os espaços sócio-ocupacionais do assistente social. In: CONSELHO FEDERAL DE SERVIÇO SOCIAL; ASSOCIAÇÃO BRASILEIRA DE ENSINO E PESQUISA EM SERVIÇO SOCIAL. **Serviço social**: direitos sociais e competências profissionais. Brasília, DF, 2009.

INSTITUTO NACIONAL DE CÂNCER JOSÉ ALENCAR GOMES DA SILVA. Coordenação de Prevenção e Vigilância. **Estimativa 2014**: incidência de câncer no Brasil. Rio de Janeiro, 2014.

INSTITUTO NACIONAL DE CÂNCER JOSÉ ALENCAR GOMES DA SILVA. **Curso ABC do câncer**: abordagens básicas para o controle do câncer. Rio de Janeiro, [2012] Disponível em: <http://bvsmis.saude.gov.br/bvsmis/publicacoes/inca/abc_do_cancer_2ed.pdf>. Acesso em: 05 abr. 2013.

INSTITUTO NACIONAL DE CÂNCER JOSÉ ALENCAR GOMES DA SILVA. **TNM**: Classificação de Tumores Malignos. 7. ed. Rio de Janeiro, 2012.

INSTITUTO NACIONAL DO SEGURO SOCIAL (Brasil). **Instrução normativa INSS/PRES nº 45**, de 06 ago. 2010. Disponível em <http://sislex.previdencia.gov.br/paginas/38/inss-pres/2010/45_1.htm>. Acesso em: 14 dez. 2016.

INSTITUTO NACIONAL DO SEGURO SOCIAL (Brasil). **Instrução normativa INSS/PRES nº 29**, de 04 de junho de 2008. Disponível em <<http://sislex.previdencia.gov.br/paginas/38/inss-pres/2008/..%5C2008%5C29.htm>>. Acesso em: 14 dez. 2016.

MAGALHÃES, R. Integração, exclusão e solidariedade no debate contemporâneo sobre as políticas sociais. **Cadernos de Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 17, n. 3, p. 569-579, 2001.

MARX, K. **Contribuição à crítica da economia política**. 2. ed. São Paulo: Martins Fontes, 1983.

MARX, K. **Contribuição à crítica da economia política**. 2. ed. São Paulo: Martins Fontes, 1983.

MARX, K. **O 18 Brumário de Luís Bonaparte e cartas a Kugelmann**. 2. ed. Rio de Janeiro: Paz e Terra, 1974.

MARX, K. **O 18 Brumário de Luís Bonaparte e cartas a Kugelmann**. 2. ed. Rio de Janeiro: Paz e Terra, 1974.

MEDEIROS, M. **A trajetória do Welfare State no Brasil**: papel redistributivo das políticas sociais dos anos 1930 aos anos 1990. Brasília, DF: Ipea, 2001. Disponível em: <http://www.ipea.gov.br/portal/images/stories/PDFs/TDs/td_0852.pdf>. Acesso em: 14 dez. 2016.

MEDEIROS, M. **A trajetória do Welfare State no Brasil**: papel redistributivo das políticas sociais dos anos 1930 aos anos 1990. Brasília,

DF: Ipea, 2001. Disponível em: <http://www.ipea.gov.br/portal/images/stories/PDFs/TDs/td_0852.pdf>. Acesso em: 14 dez. 2016.

MONNERAT, G. L.; SENNA, M. C. Seguridade Social no Brasil: dilemas e desafios. In: MOROSINI, M. V.; REIS, J. R. F. (Org.). **Sociedade, Estado e direito à saúde**. Rio de Janeiro: Fiocruz, 2007.

MONNERAT, G. L.; SOUZA, R. G. Da Seguridade Social à intersectorialidade: reflexões sobre a integração das políticas sociais no Brasil. **Revista Katálysis**. Florianópolis, v. 14, n. 1, p. 41-49, 2011.

MOTA, A. E et al. O sistema único de assistência social e a formação profissional. **Serviço Social e Sociedade**, São Paulo, n. 87, 2006.

MOTA, A. E. **Cultura da crise e seguridade social**: um estudo sobre as tendências da previdência e da assistência social brasileira nos anos 80 e 90 São Paulo: Cortez, 1995.

MOTA, A. E. **Seguridade social brasileira**: desenvolvimento histórico e tendências recentes. In: MOTA, A. E. et. al. (Org.). **Serviço Social e Saúde**: formação e trabalho profissional. 4. ed. São Paulo: Cortez; Brasília, DF: Ministério da Saúde, 2009.

MOTA, A. E. Sobre a crise da seguridade social no Brasil. **Cadernos da ADUFRJ**, Rio de Janeiro, n. 4, p. 4-7, 2000.

NOGUEIRA, R. P. (Org.). **Determinação Social da Saúde e Reforma Sanitária**. Rio de Janeiro: Cebes, 2010. (Coleção Pensar em Saúde).

OLIVEIRA, F. **A economia da dependência imperfeita**. Rio de Janeiro: Graal, 1989.

PASTORINI, A. Enfrentamento da pobreza e assistencialização da proteção social no Brasil. In: Jornada Internacional de Políticas Públicas, 2., 2005, São Luís. **Anais...** São Luís: UFM, 2005. Disponível em: <http://www.joinpp.ufma.br/jornadas/joinppII/pagina_PGPP/Trabalhos/EixoTemaicoC/75AlejandraPastorini.pdf>. Acesso em: 14 dez. 2016.

PEREIRA, P. A. P. **Assistência social na perspectiva dos direitos**: crítica aos padrões de proteção aos pobres no Brasil. Brasília, DF: Theasaurus, 1996.

PRIMO, W. Previdência Social, mais do que uma questão fiscal. In: ASSOCIAÇÃO NACIONAL DOS AUDITORES FISCAIS DA RECEITA FEDERAL DO BRASIL; FUNDAÇÃO ANFIP DE ESTUDOS DA SEGURIDADE SOCIAL.

Orçamento e políticas públicas: condicionantes e externalidades. Brasília, DF, 2011. p. 165-180.

SALVADOR, E. Quem financia e qual o destino dos recursos da seguridade social no Brasil? **Observatório da Cidadania**, Rio de Janeiro, n. 11, p. 81-90, 2007.

SANTOS, W. G. **Cidadania e justiça**. Rio de Janeiro: Campus, 1979.

SILVA, M. N. Assistencialização das políticas sociais? Breves notas sobre o debate contemporâneo. **Temporalis**, Brasília, DF, ano 10, n.20, p.77-112, 2010.

SOARES, C. B.; CAMPOS, C. M. S.; YONEKURA, T. Marxismo como referencial teórico-metodológico em Saúde Coletiva: implicações para a revisão sistemática e síntese de evidências. **Revista da Escola de Enfermagem da USP**, São Paulo, v. 47, n. 6, p. 1403-1409, 2013.

SOUTO, R. Q. et al. Aspectos éticos na pesquisa com dados secundários: uma revisão sistemática. **Revista Espaço para a Saúde**, Londrina, v. 13, n. 1, p. 45-53, 2011.

VALADARES, C. A. M. A evolução das tecnologias e a saúde do trabalhador: as doenças do novo milênio. In: GOMES, A. (Org.). **O trabalho no século XXI: considerações para o futuro do trabalho**. São Paulo: Anita Garibaldi; Bahia: Sindicato dos Bancários da Bahia, 2001.

VIANNA, M. L. T. W. O silencioso desmonte da Seguridade Social no Brasil. In: BRAVO, M. I. S.; PEREIRA, P. A. P. (Org.). **Política social e democracia**. São Paulo: Cortez, 2001.

CAPÍTULO 9

EDUCAÇÃO PERMANENTE, SERVIÇO SOCIAL E ONCOLOGIA: REFLETINDO SOBRE OS SENTIDOS DO TRABALHO EM SAÚDE

Introdução

O presente capítulo é fruto da reflexão e da experiência profissional como assistente social junto aos pacientes atendidos no HCI, INCA. De acordo com o documento *World Cancer Report* (STEWART, 2014) da IARC, da OMS, é inegável que o câncer é um problema de saúde pública, especialmente nos países em desenvolvimento, onde é esperado que, nas próximas décadas, o impacto do câncer na população corresponda a 80% dos mais de 20 milhões de casos novos estimados para 2025.

Ainda segundo as informações do projeto Globocan (FERLAY, 2012), na região da América Latina e do Caribe, estimou-se, para 2012, a ocorrência de 1,1 milhão de casos novos de câncer, sendo os tipos de câncer mais incidentes os de próstata (152 mil) em homens e mama (152 mil) em mulheres. Entretanto, o câncer do colo do útero ainda contribui de forma importante para a carga da doença em mulheres, sendo o segundo mais incidente e a segunda causa de morte por câncer no sexo feminino. Dos cerca de 530 mil casos novos de câncer estimados para os homens, o de próstata foi o mais frequente (28,6%), seguido pelos cânceres de pulmão (9,8%), intestino (8,0%), estômago (6,8%) e bexiga (3,3%). Para as mulheres, os 560 mil casos novos, aproximadamente, foram assim distribuídos: mama (27%), colo do útero (12,2%), intestino (7,9%), pulmão (5,7%) e estômago (4,3%) (INSTITUTO NACIONAL DE CÂNCER JOSÉ ALENCAR GOMES DA SILVA, 2015).

A estimativa brasileira, para o biênio de 2016 e 2017, aponta a ocorrência de cerca de 600 mil casos novos de câncer. Excetuando-se o câncer de pele não melanoma (aproximadamente 180 mil casos novos), ocorrerão cerca de 420 mil casos novos de câncer. O perfil epidemiológico observado assemelha-se ao da América Latina e do Caribe, onde os cânceres de próstata (61 mil) em homens e mama (58 mil) em mulheres serão os mais frequentes (INSTITUTO NACIONAL DE CÂNCER JOSÉ ALENCAR GOMES DA SILVA, 2015).

Conforme Alcantara et al. (2013), por ser uma doença cujo tratamento tem longa duração, os profissionais do INCA atuam na identificação das condições de vida e dos determinantes sociais que interferem no processo saúde-doença, para, a partir daí, mobilizar os usuários e a família no sentido do referenciamento aos recursos internos e externos à unidade de saúde. Nesse contexto, a qualidade da atenção em saúde não está apenas condicionada ao acesso ao tratamento, mas também à garantia de acesso aos procedimentos (exames, cirurgias, entre outros) e à efetivação do sistema de contrarreferência aos serviços externos, de modo a propiciar o alcance da atenção integral à saúde da população. Essa realidade impõe aos profissionais de saúde a necessidade de aprimoramento profissional, na perspectiva de uma intervenção que fortaleça o SUS.

Os determinantes e condicionantes que, na sociedade capitalista, estão relacionados à contradição entre capital e trabalho, imprimem seus efeitos danosos nos corpos dos trabalhadores, que chegam à instituição, em sua maioria, espoliados pela doença e desprovidos de condições de vida e de trabalho mínimas para que possam acessar direitos sociais, o que interfere na própria continuidade do tratamento.

Alcantara e Vieira (2013), em estudo sobre os limites e as possibilidades da atuação do assistente social em relação à humanização na saúde, discorrem sobre as demandas trazidas pelos usuários dos serviços de saúde, tais como: os enfrentamentos com a equipe de saúde; a natureza do trabalho em saúde, que exige do profissional sucessivas aproximações para o alcance da demanda reprimida pelo usuário; a necessidade de qualificação profissional permanente para atuar na articulação com a rede e com profissionais de outras instituições; o compromisso com a qualidade da orientação prestada; e as exigências institucionais.

Para além dessas demandas, há uma discussão obscurecida nos corredores da atuação profissional cotidiana, mas que, em contraponto, já conta com considerável acúmulo teórico: a reflexão sobre os sentidos do trabalho em saúde e a sua interface com a educação permanente. Como bem destacam Batista e Gonçalves (2011), a formação dos profissionais para atuar no sistema de saúde sempre se constituiu em desafio, uma vez que a reflexão sobre a realidade cotidiana de profissionais, usuários e gestores mostra-se fundamental para a resolução dos problemas encontrados na assistência à saúde e para a qualificação do cuidado prestado aos sujeitos.

O propósito do presente estudo, diante do exposto, é o de refletir sobre a importância dos cursos de atualização profissional voltados aos profissionais da saúde, em especial o curso *Oficinas clínicas sobre o cuidado: narrando casos e (re)construindo sentidos para o trabalho em saúde*, tendo em vista a possibilidade que esse oferece como um espaço de atualização e discussão teórica de conteúdos relativos ao cuidado em saúde, constituindo-se em experiência favorecedora da elaboração, pelos profissionais-alunos, dos sentidos de sua prática, de sua implicação como sujeitos e do lugar onde se inserem na relação com os usuários e com a equipe.

Cuidado em saúde e serviço social: notas iniciais

As práticas de saúde estão passando, na contemporaneidade, por uma importante crise no que diz respeito ao atendimento às necessidades de saúde das populações, que contrasta com um significativo desenvolvimento científico e tecnológico (AYRES, 2004). Como acrescenta Schraiber (1997), já há alguns anos, os serviços de saúde vivenciam uma sensível crise de legitimação. A existência de legislações e documentos que defendam o direito do usuário ao atendimento humanizado não assegura que tal princípio se efetive na rotina dos serviços de saúde. Essa crise, por assim dizer, desencadeou o surgimento de diversas propostas em torno da reconstrução das práticas de saúde, atribuindo destaque a conceitos como integralidade, promoção da saúde, humanização, vigilância da saúde, entre outros.

Tais conceitos implicam a consideração de que a consolidação dos princípios e diretrizes do SUS, sob a perspectiva da integralidade, pressupõe uma visão de totalidade do sistema por parte de todos os envolvidos em sua composição, questão retomada pela Política Nacional de Humanização (PNH), lançada em 2003 (BRASIL, 2004). Ainda no que se refere à PNH, convém destacar que os assistentes sociais, junto aos demais trabalhadores da saúde, têm sido chamados a viabilizar essa política, que tem por cerne a humanização, ao passo em que o contexto contemporâneo na saúde favorece exatamente o oposto: o florescimento de valores individualistas e o fortalecimento da consolidação do projeto voltado para a privatização, uma das estratégias persuasivas da ordem burguesa (VIANNA, 1999).

Pensando no contexto atual do SUS, as ações e os serviços de saúde constituem um direito social que deve ser assegurado pelo Estado e gerido sob responsabilidade das três esferas autônomas de governo, com gestão descentralizada e respeitando os limites de cada território. No Brasil, os Registros de Câncer de Base Populacional (RCBP) fornecem informações sobre o impacto do câncer nas comunidades, configurando-se como um instrumento para o planejamento e a avaliação das ações de prevenção e controle de câncer.

Em conjunto com os Registros Hospitalares de Câncer (RHC) e com o Sistema de Informação sobre Mortalidade (SIM), do Departamento de Informática do Sistema Único de Saúde (DataSUS), formam o eixo estruturante para a vigilância de câncer e para o desenvolvimento de pesquisas em áreas afins. Esse monitoramento engloba a supervisão e a avaliação de programas, como ações necessárias ao conhecimento da situação e do impacto no perfil de morbimortalidade da população, bem como a manutenção de um sistema de vigilância com informações que subsidiem análises epidemiológicas para a tomada de decisões.

Dessa forma, a universalidade do direito à saúde, sem distinções ou restrições, deve ser garantida, de acordo com os princípios doutrinários de universalidade, equidade e atenção integral. A universalização significa o acesso aos serviços de saúde em todos os níveis de assistência e para todos os cidadãos. Conforme a Lei nº 8.080, de 1990 (BRASIL, 1990), a equidade pressupõe igualdade da assistência à saúde, sem preconceitos ou privilégios de qualquer espécie. Já a integralidade é entendida como conjunto articulado e contínuo das ações e dos serviços de forma

preventiva e curativa, exigidos para cada caso em todos os níveis de complexidade do sistema.

Assim, a integralidade constitui um elemento central para a consolidação de um modelo amplo que incorpore, de forma mais efetiva, a universalidade e a equidade no atendimento à população para alcançar ações resolutivas. Esses princípios do SUS foram defendidos ao longo da história por membros da sociedade civil e ainda há luta constante contra a precarização dos serviços públicos, no sentido de defender o acesso ao direito. Fleury (1997) acrescenta que a articulação se daria entre a experiência singular do sofrimento, a vivência das necessidades vitais e a dimensão pública do indivíduo enquanto cidadão, portanto, “portador de um conjunto de direitos e deveres diante do Estado, e sua inserção na luta entre dominados e dominadores, aos quais remetem tanto as carências vitais quanto a negação dos direitos sociais” (FLEURY, 1997, p. 27).

Para além da defesa do acesso aos direitos, exige-se do assistente social, na contemporaneidade, o domínio na esfera da execução e da gestão de políticas sociais, em razão da esperada capacidade de contribuição no esclarecimento dos direitos sociais e dos meios para exercê-los (ALCANTARA; VIEIRA, 2013). Espera-se desse profissional a compreensão da rotina institucional para que, a partir do movimento da realidade, tendências possam ser identificadas, bem como possíveis encaminhamentos que atendam às necessidades da população. Sarreta (2008) acrescenta que a implantação e o desenvolvimento do SUS em âmbito nacional requerem a atuação do assistente social no processo de (re)organização dos serviços, nas ações interdisciplinares e intersetoriais, no controle social, entre outras demandas, buscando fortalecer a perspectiva da universalização do acesso a bens e serviços relativos aos programas e às políticas sociais. As demandas cotidianas “estão atreladas à assistência, exigindo conhecimento da rede por parte do profissional e a compreensão da saúde como um estado físico, mental e social, e não somente como a ausência de doenças” (ALCANTARA; VIEIRA, 2013, p. 340).

Concorda-se com Cunha (2010) quanto à afirmação de que a atuação do assistente social é atravessada cotidianamente pela

[...] realidade do hospital, que precisa desocupar o leito, possibilitando novas internações, tão logo usuário tenha condições de alta; o direito do usuário que está na fila de espera do hospital para ser

atendido e que, muitas vezes, precisa se sujeitar a ficar vários dias na emergência até conseguir um leito e, por outro lado, o direito deste usuário internado, que necessita conhecer a rede e seus direitos para poder se reorganizar em função do adoecimento e de suas implicações (CUNHA, 2010, p. 45).

Desse modo, é possível dizer, nas palavras de Azevedo et al. (2010), que, entre os elementos que representam maiores desafios à organização, à gestão e à produção do cuidado no âmbito hospitalar, destacam-se:

as mudanças no perfil demográfico e epidemiológico, com impacto na demanda por serviços cada vez mais complexos; a intensificação do processo de introdução de novas tecnologias e medicamentos, trazendo o problema da incorporação acrítica de tecnologias; a manutenção de um modelo assistencial que ignora a integralidade do cuidado, com concentração dos gastos em saúde em hospitais; e as distorções relativas ao processo de planejamento urbano e ao financiamento do setor saúde, que apresentam importante impacto negativo sobre a oferta de leitos (AZEVEDO et al., 2010, p. 4-5).

A reflexão sobre os impactos da questão social no decorrer do tratamento é um movimento necessário aos profissionais de saúde, embora haja pouca abertura no espaço institucional para o agir reflexivo. Sua contribuição no processo de atenção assume diferentes contornos sobre os determinantes sociais que condicionam o acesso e a continuidade do tratamento, exigindo uma leitura qualificada das informações a serem transmitidas. Considerando esse aspecto, a dimensão do cuidado assume fundamental importância, principalmente quando se entende que a Política Nacional de Promoção da Saúde tem como um de seus valores fundantes “a valorização e aperfeiçoamento de aptidões que promovam condições melhores e mais humanas, construindo práticas pautadas na integralidade do cuidado e da saúde” (BRASIL, 2014, não paginado).

A este respeito, Czeresnia (2009) problematiza o conceito de promoção da saúde, que, recorrentemente, é utilizado como reforço a perspectivas distintas: quando apropriado sob o viés conservador, respalda a concepção de um Estado mínimo perante às responsabilidades com o social, exaltando que os sujeitos sejam responsabilizados por suas ações, num movimento que tende à culpabilização. Sob o viés progressista, reforça a importância de políticas intersetoriais, que dialoguem entre si e compartilhem responsabilidades. Desse modo, cabe distinguir, na atuação com os usuários, “qual concepção de autonomia é efetivamente proposta e construída” (CZERESNIA, 2009, p. 43).

Do mesmo modo, no que tange às diferenças entre territórios, culturas e necessidades, a educação permanente em saúde (EPS), conforme Ceccim (2005, p. 167), pressupõe a problematização dos modelos prévios “de ser profissional, de ser estudante, de ser paciente (confortáveis nas cenas clássicas e duras da clínica tradicional, mecanicista, biologicista, procedimento-centrada e medicalizadora)”. No próximo item, será realizada a discussão em torno da EPS e da experiência de participar de um curso de atualização profissional.

Educação permanente em saúde: relato de experiência

No estudo em tela, parte-se da compreensão de que a análise da EPS como estratégia para formação dos trabalhadores requer, como base, a compreensão histórica que dê conta, como destaca Sarreta (2009, p. 31), da “articulação entre economia e política, produção e reprodução social, para que evite reforçar uma discussão eivada de ênfases burocráticas e tecnicistas predominantes no fazer pensar da área da saúde”.

Conforme o art. 1º da Política Nacional de Educação Permanente em Saúde (BRASIL, 2009), a política “deve considerar de organização e de luta pela garantia de direitos, na sociedade atual” (SARRETA, 2009, p. 62). Como ressalta Davini (2009),

a capacitação é uma das estratégias mais usadas para enfrentar os problemas de desenvolvimento dos serviços de saúde. Grande parte do esforço para alcançar a aprendizagem ocorre por meio da

capacitação, isto é, de ações intencionais e planejadas que têm como missão fortalecer conhecimentos, habilidades, atitudes e práticas que a dinâmica das organizações não oferece por outros meios, pelo menos em escala suficiente (DAVINI, 2009, p. 39).

Assim, os sentidos do trabalho na área da saúde assinalam, nas palavras de Sarreta (2009),

a busca de respostas para problemas que impedem o acesso universal e integral à saúde com qualidade e resolutividade, conforme garantido pelo SUS, o que leva ao interesse de uma análise que permita a compreensão sócio-histórica do direcionamento dado pela orientação neoliberal nas políticas sociais e sua capacidade de introjeção nas pessoas, para assim poder explicar a relação, ou não, com a desmotivação dos trabalhadores da saúde e de desvalorização do próprio trabalho. O que passa também pela crítica do valor atribuído à saúde pelo capitalismo, colocada no mercado como um produto a ser consumido, ou melhor, uma mercadoria à disposição do capital (SARRETA, 2009, p. 65).

A 13ª Conferência Nacional de Saúde, nesse sentido, vai tomar como prioridade a articulação intersetorial – universidades, cursos técnicos da saúde, serviços, gestão e controle social – na formulação de políticas e de projetos de EPS que aproximem as diferentes realidades sociais dos municípios e das Regiões ao processo pedagógico de formação em saúde. A introdução

de conteúdos referentes às políticas de saúde, à humanização, à atenção básica, enfatizando a visão da integralidade do cuidado e formando, assim, profissionais com perfil voltado à promoção e à atenção à saúde, e comprometidos com o SUS (BRASIL, 2008, p. 95).

Nesse sentido, considerando a ênfase na integralidade do cuidado preconizada pelas políticas elencadas, no presente estudo, será apresentada a experiência vivenciada em um curso de atualização profissional, promovido pela Escola Nacional de Saúde Pública (Ensp) da Fiocruz, intitulado *Oficinas clínicas sobre o cuidado: narrando casos e (re)construindo sentidos para o trabalho em saúde* e que conta com profissionais de diversas categorias da saúde.

O curso estrutura-se a partir de uma dinâmica pedagógica que prevê a combinação de atividades e recursos diversos. Cada sessão tem duração de seis horas, distribuídas entre os turnos da manhã e da tarde. Os turnos da manhã propõem atividades reflexivas, a partir da realização de discussões de textos previamente indicados, leituras ou vídeos, que conduzem a discussão em sala de aula, debates e aulas expositivas. Essas últimas apresentam um caráter de sistematização dos conteúdos das leituras indicadas e das discussões realizadas. Os turnos da tarde apresentam o desenvolvimento de oficinas clínicas, apoiadas em processos grupais e na utilização de narrativas de casos como dispositivos de intervenção nos processos de trabalho em saúde.

Levando em consideração que, como discorre Ceccim (2005, p. 983-984), “a integralidade e a intersetorialidade têm enorme dificuldade de sair do papel, envolvem pensamento, saberes e práticas no ensino, na gestão, no controle social e na atuação profissional”, implementar um curso com um universo variado de profissionais não é uma tarefa fácil. Como ressaltam Motta, Caldas e Assis (2008),

O trabalho em saúde se caracteriza por ser um trabalho reflexivo, que depende da colaboração de saberes distintos como o científico, o técnico, os sociais e os provenientes de dimensões éticas e políticas. É um trabalho marcado também pela complexidade, isto é, a diversidade profissional, dos atores, das tecnologias, das relações sociais e interpessoais, da organização do espaço e dinâmica. Outras características do trabalho em saúde são: a heterogeneidade devido à variedade de processos de trabalhos coexistentes e; a fragmentação conceitual, do pensar e fazer, da técnica (pluralidade profissional) e social (divisão social do trabalho e

entre as categorias). Por fim, o trabalho em saúde é marcado pelas relações interpessoais entre os profissionais da equipe, e entre estes e o usuário de forma bastante significativa. Isto envolve mudanças importantes para a formação profissional em saúde (MOTTA; CALDAS; ASSIS, 2008, p. 1145).

Outra característica marcante do curso, que tem como enfoque principal o cuidado, é a composição majoritariamente feminina. Havia, na turma relatada, assistentes sociais, psicólogas, médicas, enfermeiras e uma farmacêutica. Como destacam Guimarães, Hirata e Sugita (2011),

o “cuidar da casa” (ou “tomar conta da casa”), assim como o “cuidar das crianças” (ou “tomar conta das crianças”) ou até mesmo o “cuidar do marido”, ou “dos pais”, têm sido tarefas exercidas por agentes subalternos e femininos, os quais (talvez por isso mesmo) no léxico brasileiro têm estado associados com a submissão, seja dos escravos (inicialmente), seja das mulheres, brancas ou negras (posteriormente) (GUIMARÃES; HIRATA; SUGITA, 2011, p. 154).

Como ressaltam Guedes e Daros (2009), na constituição da sociabilidade burguesa, as atividades que derivam do ato de cuidar tendem a ser atribuídas às mulheres e naturalizadas de forma a serem exclusivas e constitutivas da condição feminina. Valores como altruísmo e ação maternal constituem, comumente, dupla jornada de trabalho. Tal característica já foi, inclusive, alvo de debates em sala de aula, trazendo ricas contribuições e desencadeando muitas falas por parte das participantes, que conseguiram estabelecer a relação da temática com o seu cotidiano pessoal e profissional. Como ressaltam Malta e Merhy (2010),

a participação dos trabalhadores como sujeitos do processo é essencial e vital, abrindo espaços de escuta, participação, definição conjunta de espaços decisórios, adesão ao projeto de melhoria da qualidade assistencial que seja centrado nas necessidades do usuário e forte responsabilização

institucional pelo processo. Estes espaços decisórios destinam-se a: favorecer a melhor interação entre os trabalhadores das equipes e o estabelecimento de corresponsabilidade entre os atores envolvidos no ato de cuidar, discussão de protocolos adaptados aos usuários, definição de condutas e responsabilidades (MALTA; MERHY, 2010, p. 599-600).

Entre as temáticas abordadas no curso, apresentam-se:

- Sociedade.
- Gerencialismo.
- Saúde e medicalização.
- Projetos coletivos.
- Dimensão do cuidado.
- Cuidado e cuidadores.
- Organização e gestão do cuidado no âmbito hospitalar.
- Clínica e cultura.
- Vínculo grupal.

As temáticas são abordadas mediante a indicação e a leitura prévia dos textos, de acordo com o programa do curso. Em aula, é aberta a possibilidade de expressão das profissionais-alunas, que comumente verbalizam a relação que estabelecem entre o que foi lido e o seu fazer profissional. São relatos envoltos por situações cotidianas, muitas vezes impregnados de um desejo de transformação dos espaços institucionais. Como destaca Ceccim (2005),

além de processos que permitam incorporar tecnologias e referenciais necessários, é preciso implementar espaços de discussão, análise e reflexão da prática no cotidiano do trabalho e dos referenciais que orientam essas práticas, com apoiadores matriciais de outras áreas, ativadores de processos de mudança institucional e facilitadores de coletivos organizados para a produção (CECCIM, 2005, p. 166).

No entanto, é importante ressaltar que, no caso específico do reconhecimento no trabalho, Siqueira e Gomide (2004) tratam o reconhecimento como elemento-chave da relação do sujeito com o trabalho e a organização, com implicações diretas na percepção de valorização do trabalhador e sentimento de justiça. Nesse último sentido, o reconhecimento está associado às expectativas de retribuição pela contribuição à organização. Fonseca e Sá (2015) irão destacar que

O trabalho em saúde guarda especificidades que tornam seu gerenciamento mais complexo não só por se tratar de um trabalho que se dá entre sujeitos, portanto apresentando um caráter relacional central, mas também, principalmente, por significar intervir sobre a vida, os corpos e as paixões de sujeitos que se colocam no momento desse encontro como pacientes e usuários do sistema de saúde (FONSECA; SÁ, 2009, p. 299).

Um momento de elaboração das experiências vivenciadas na atuação profissional é o da composição da narrativa, que é a descrição de um momento específico que tenha sido significativo, marcante. Cada profissional elabora a sua narrativa e, em uma equipe menor, faz a leitura dos seus escritos, processo comum a todas as participantes. São relatos carregados de sentimento, expressivos por seu conteúdo, que oportunizam a discussão das experiências do cotidiano assistencial. Conforme Bastos (2008),

ao se investigar a fala sobre o sofrimento do profissional de saúde, encontra-se um quadro bastante particular, pleno de conflitos e contradições. Estamos lidando, em primeiro lugar, com um conjunto de profissionais constituído por membros de diferentes especializações, atuações e posições de poder na organização hospitalar: enfermeiros, médicos, nutricionistas, psicólogos, assistentes sociais, pesquisadores, entre outros. Embora de perspectivas bem diversas, e com diferentes níveis de proximidade, cada um desses profissionais se encontra, inevitavelmente, diante do sofrimento do paciente (BASTOS, 2008, p. 76).

Bastos (2008) ressalta, ainda, que a narrativa pode ser compreendida como uma forma de organização da experiência humana. Contar histórias seria uma ação, fazer algo em torno de uma determinada situação social. Tradicionalmente, em estudos das ciências humanas e sociais voltados para a questão da saúde, é dado ao sofrimento do paciente enfoque principal, em contraponto ao do profissional de saúde. Contudo, é de suma relevância que a voz do profissional de saúde seja ouvida, uma vez que ele lida com as angústias próprias do trabalhador na atualidade, tais como a frustração de não ver a recompensa material, afetiva, social e política do esforço do trabalho realizado (DEJOURS, 2001).

Vicente (2015), em estudo que trouxe reflexões sobre como as formas de organização e gestão do trabalho dos assistentes sociais, na atual fase do capitalismo, são potencialmente geradoras de desgaste mental, afirma que “assistentes sociais vivem numa atmosfera de iniquidades e necessitam falar sobre isso; familiares e amigos são os principais interlocutores, porém há um limite para essa dinâmica” (VICENTE, 2015, p. 576). A autora acrescenta, ainda, que

o trabalho com as expressões da questão social é penoso. Assistentes sociais, ao se depararem com indivíduos, famílias e populações em situações de intensa privação e de violação de direitos, ficam expostos (as) a riscos de ordem objetiva e subjetiva, bem como aos mecanismos da alienação (VICENTE, 2015, p. 574).

A realização de um grupo interdisciplinar que se estrutura a partir da composição de narrativas, a exemplo do curso *Oficinas clínicas sobre o cuidado: narrando casos e (re)construindo sentidos para o trabalho em saúde*, abre espaço para uma reflexão que depende essencialmente da articulação entre os diferentes saberes e sentidos atribuídos ao trabalho, trazendo como ganho a aproximação com a realidade dos profissionais de saúde que se encontram no *front* do cuidado.

Considerações finais

A educação permanente é entendida, no presente estudo, como uma atualização cotidiana da atuação, contribuindo para a construção

de relações e processos que derivam do interior das equipes e práticas organizacionais, incluindo as interinstitucionais e/ou intersetoriais. A experiência de participar de um curso de atualização profissional, nesse sentido, possibilita a reflexão em torno dos aspectos que fazem parte da rotina institucional e que, por vezes, não são devidamente explicitados.

A complexidade do setor saúde demanda o envolvimento dos diversos saberes, exigindo o exercício de uma comunicação efetiva entre os profissionais, no respeito ao conhecimento de cada envolvido no processo, e entre os profissionais e os usuários, facilitando a troca de informações e o cuidado nessa relação.

Referências

- ALCANTARA, L. S. et al. Adoecimento e finitude: considerações sobre a abordagem interdisciplinar no Centro de Tratamento Intensivo oncológico. **Ciência e saúde coletiva**, Rio de Janeiro, v. 18, n. 9, p. 2507-2514, 2013 .
- ALCANTARA, L. S.; VIEIRA, J. M. W. Serviço Social e Humanização na Saúde: limites e possibilidades. **Textos e Contextos**, Porto Alegre, v. 12, n. 2 p. 334-348, 2013.
- AYRES, J. R. C. M. O cuidado, os modos de ser (do) humano e as práticas de saúde. **Saúde e Sociedade**, São Paulo, v. 13, n. 3, p.16-29, 2004.
- AZEVEDO, C. S. et al. Caminhos da organização e gestão do cuidado em saúde no âmbito hospitalar brasileiro. **Política, Planejamento e Gestão em Saúde**, v. 1, n. 1, p. 1-34, 2010.
- BASTOS, L. C. Diante do sofrimento do outro: narrativas de profissionais de saúde em reuniões de trabalho. **Calidoscópio**, v. 6, n. 2, p. 76-85, 2008.
- BATISTA, K. B. C; GONÇALVES, O. S. J. Formação dos Profissionais de Saúde para o SUS: significado e cuidado. **Saúde e Sociedade**, São Paulo, v. 20, n. 4, p. 884-899, 2011.
- BRASIL. Conselho Nacional de Saúde. **Conferência nacional de saúde, 13: saúde e qualidade de vida, políticas de Estado e desenvolvimento: relatório final**. Brasília, DF, 2008. (Série C. Projetos, Programas e Relatórios).
- BRASIL. Lei nº. 8.080, de 19 de setembro de 1990. **Diário Oficial da União**, Brasília, DF, 20 set. 1990. Seção 1, p. 18055.
- BRASIL. Ministério da Saúde. **Humaniza SUS: grupo de trabalho de humanização**. Brasília, DF, 2004.
- BRASIL. Ministério da Saúde. **Política Nacional de Educação Permanente em Saúde**. Brasília, DF, 2009
- BRASIL.Ministério da Saúde.Portaria nº 2.446, de 11 de novembro de 2014. **Diário Oficial da União**, Brasília, DF, 13 nov. 2014. Seção 1, p. 68.
- CARVALHO, C. S. U. A necessária atenção à família do paciente oncológico. **Revista Brasileira de Cancerologia**, Rio de Janeiro, n.1. p. 87-96, 2008.

CECCIM, R. B. Educação Permanente em Saúde: descentralização e disseminação de capacidade pedagógica na saúde. **Ciência e saúde coletiva**, Rio de Janeiro, v. 10, n. 4, p. 975-986, 2005.

CUNHA, C. L. N. Serviço Social na saúde: os desafios para a garantia do acesso aos direitos sociais dos usuários. **Revista da Graduação**, Porto Alegre, v. 3, n. 2, p. 1-83, 2010.

CZERESNIA, D. O conceito de saúde e a diferença entre promoção e prevenção. In: CZERESNIA, D.; FREITAS, C. M. (Org.). **Promoção da saúde: conceitos, reflexões, tendências**. Rio de Janeiro: Fiocruz, 2009. p. 43-58.

DAVINI, M. C. Enfoques, Problemas e Perspectivas na Educação Permanente dos Recursos Humanos de Saúde. In: BRASIL. Ministério da Saúde. **Política Nacional de Educação Permanente em Saúde**, Brasília, DF, 2009, p. 39-57.

DEJOURS, C. **Banalização da injustiça social**. 4. ed. Rio de Janeiro: FGV, 2001.

FERLAY, J. et al. Cancer incidence and mortality worldwide: Sources, methods and major patterns in GLOBOCAN 2012. **International journal of cancer**, Genève, v. 136, n. 5, p. 359-386, 2015.

FLEURY, S (Org.). **Democracia e Saúde: A luta do CEBES**. São Paulo: Lemos, 1997.

FONSECA, M. L. G.; SÁ, M. C. A insustentável leveza do trabalho em saúde: excessos e invisibilidade no trabalho da enfermagem em oncologia. **Saúde debate**, Rio de Janeiro, v. 39, n. especial, p. 298-306, 2015.

GUEDES, O. S.; DAROS, M. A. O cuidado como atribuição feminina: contribuições para um debate ético. **Serviço Social em Revista**, Londrina, v. 12, n. 1, p. 122-134, 2009.

GUIMARÃES, N. A.; HIRATA, H. S.; SUGITA, K. Cuidado e cuidadoras: o trabalho de *care* no Brasil, na França, Japão. **Sociologia e Antropologia**, n. 1, p. 151-80, 2011.

INSTITUTO NACIONAL DE CÂNCER JOSÉ ALENCAR GOMES DA SILVA. **Estimativa 2016: incidência de câncer no Brasil**. Rio de Janeiro, 2015.

MALTA, D. C.; MERHY, E. E. The path of the line of care from the perspective of nontransmissible chronic diseases. **Interface: Comunicação, Saúde e Educação**, v.14, n. 34, p. 593-606, 2010.

MOTTA, L. B.; CALDAS, C. P.; ASSIS, M. A formação de profissionais para a atenção integral à saúde do idoso: a experiência interdisciplinar do NAI - UNATI/UERJ. **Ciência e saúde coletiva**, Rio de Janeiro, v. 13, n. 4, p. 1143-1151, 2008.

SARRETA, F. O. O trabalho do assistente social na saúde pública. **Ciência et Praxis**, Passos, v. 1, n. 2, p. 39-46, 2008, 2008.

SARRETA, F. O. **Educação permanente em saúde para os trabalhadores do SUS**. São Paulo: UNESP, 2009.

SCHRAIBER, L. B. **Medicina tecnológica e prática profissional contemporânea**: novos desafios e outros dilemas. 1997. Tese (Livre-Docência) - Universidade de São Paulo, São Paulo, 1997.

SIQUEIRA, M. M.; GOMIDE, S. Vínculos do indivíduo com o trabalho e com a organização. In: ZANELLI, J. C.; BORGES- ANDRADE, J. E; BASTOS, A. V. (Org.). **Psicologia, organizações e trabalho no Brasil**. Porto Alegre: Artmed, 2004.

STEWART, B. W.; WILD, C. P. (Ed.). **World Cancer Report**: 2014. Lyon: IARC, 2014.

VIANNA, M. L. W. As armas secretas que abateram a seguridade social. In: LESBAUPIN, I. (Org.). **O desmonte da nação**: balanço do governo FHC. Petrópolis: Vozes, 1999.

VICENTE, D. Desgaste mental de assistentes sociais: um estudo na área da habitação. **Serviço Social e Sociedade**, São Paulo, n. 123, p. 562-581, 2015.

CAPÍTULO 10

SERVIÇO SOCIAL NA SAÚDE E QUESTÃO RACIAL: ANÁLISE PRELIMINAR DO ACESSO DA POPULAÇÃO NEGRA À ATENÇÃO ONCOLÓGICA

Introdução

O presente capítulo surge a partir da atuação como assistentes sociais no INCA e objetiva partilhar e problematizar algumas questões referentes ao acesso de pessoas negras ao tratamento nas unidades que compõem o instituto. Essa preocupação decorre do conhecimento de que as pessoas negras, no Brasil, são aquelas que mais ficam alijadas do acesso aos bens e serviços produzidos na sociedade. Diante disso, preocupou-se com a condição de acesso dessas pessoas aos serviços especializados que compõem o tratamento de câncer. Pretende-se uma aproximação inicial ao tema que deve abarcar aspectos biológicos e sociais.

Para tanto, é necessário delimitar a que tipo de doenças se faz referência. Segundo Silva (2012):

O termo câncer (neoplasias malignas) é utilizado para nomear um grupo de doenças que se caracterizam pela perda do controle da divisão celular e pela capacidade de invadir outras estruturas orgânicas. O câncer pode afetar pessoas de todas as idades, entretanto há associação entre envelhecimento e a maioria dos tipos de câncer. A cirurgia, a radioterapia e a quimioterapia são os principais tratamentos de combate e de controle do câncer (SILVA, 2012, p. 6).

A autora problematiza a questão ao trazer dados e referências que comprovam uma diminuição da mortalidade por câncer, todavia pondera que seu tratamento não alcança a todos, o que confere à doença um caráter também social. Há uma inegável relação entre as condições de vida da população e o adoecimento por câncer.

A população negra, no Brasil, é composta por aqueles que se autodeclararam pretos e pardos. Segundo o censo 2000 do IBGE, essa parcela representa hoje 45% da população (BRASIL, 2013, p. 13). No censo demográfico de 2010, 97 milhões de pessoas declararam-se negras – pretas ou pardas – e 91 milhões de pessoas, brancas. Ainda que em maior número, os negros no Brasil compõem os extratos mais empobrecidos da população. Quando a referência são os mais ricos do país, os negros são apenas 17%. Essa desigualdade também se expressa no acesso aos serviços de saúde. O relatório anual da desigualdade racial (PAIXÃO, 2008) traz dados que corroboram tal afirmação. O documento afirma que, no ano de 2008, era possível identificar que 67% das mulheres com até 25 anos não havia ainda feito qualquer exame clínico de mamas e 18% não havia ainda realizado o exame ginecológico preventivo.

No ano de 2009, foi instituída a Política Nacional de Saúde Integral da População Negra. Em seu texto introdutório, o câncer é apresentado como um dos agravos ou das doenças prevalentes na população negra. Seu objetivo geral é promover a saúde integral da população negra, priorizando a redução das desigualdades étnico-raciais, o combate ao racismo e à discriminação nas instituições e serviços do SUS. Aqui está marcado, como em todo o texto, o reconhecimento da existência do racismo, em especial o racismo institucional que, somado às desigualdades anteriormente sumariadas, pode contribuir para o não acesso dos negros aos serviços de saúde.

Convém registrar ainda que esse quadro se insere num contexto de restrição das políticas públicas, desfinanciamento da saúde e implementação de novos modelos de gestão que priorizam as parcerias público-privadas (PPP) em detrimento da gestão pública da saúde.

Assim, quando se fala de tratamento de câncer para a população mais pobre do país, não parece possível compreender que essa população o realizará na rede privada de saúde. Nesse contexto, analisar as condições de acesso dessa população a uma unidade de referência, como o INCA, torna-se fundamental. O INCA é uma das principais

referências no controle e na prevenção do câncer, não apenas no Estado do Rio de Janeiro, mas em todo o Brasil.

De acordo com o site do instituto:

O Instituto Nacional de Câncer (INCA) é o órgão auxiliar do Ministério da Saúde no desenvolvimento e coordenação das ações integradas para a prevenção e o controle do câncer no Brasil. Essas ações compreendem a assistência médico-hospitalar, prestada direta e gratuitamente aos pacientes com câncer como parte dos serviços oferecidos pelo Sistema Único de Saúde, e a atuação em áreas estratégicas, como prevenção e detecção precoce, formação de profissionais especializados, desenvolvimento da pesquisa e geração de informação epidemiológica. O INCA coordena vários programas nacionais para o controle do câncer (INSTITUTO NACIONAL DE CÂNCER JOSÉ ALENCAR GOMES DA SILVA, s.d.).

Trata-se de um conjunto de unidades de saúde de atenção especializada que atende usuários de todo o Estado do Rio de Janeiro e de outros Estados. A atuação dos hospitais ultrapassa o atendimento assistencial, pois esses são responsáveis também pela pesquisa e o ensino na área. No ano de 2013, o acesso ao instituto passou a ser realizado por meio do Sisreg, desenvolvido pelo Ministério da Saúde. As preocupações nesse sentido orientam-se para entender de que maneira o acesso por meio de uma regulação externa propiciou ou dificultou a entrada de pessoas negras nas unidades do INCA.

É possível pensar que, em termos biomédicos, talvez a cor dos atendidos em uma unidade de saúde não represente uma questão a se preocupar. Todavia, para os assistentes sociais, entender de que maneira ocorre o acesso à saúde é fundamental para a atuação profissional. Ao considerar que saúde é mais que mera ausência de doenças e que está diretamente relacionada às condições de produção e reprodução social, coloca-se a necessidade de compreender como as desigualdades, hoje impostas a grupos desiguais, podem se configurar em uma barreira ao acesso aos bens e serviços.

Além disso, o quinto princípio do código de ética do assistente social exige posicionamento em favor da equidade e da justiça social, que assegure universalidade de acesso aos bens e serviços relativos aos programas e às políticas sociais, bem como sua gestão democrática. Somente é possível realizar um trabalho em consonância com esse princípio se for compreendido que se vive em uma sociedade de desiguais e que, portanto, torna-se necessário desvendar a realidade e retirar os véus que encobrem as desigualdades sociais, tais como o mito da democracia racial. Assim, será possível ter um “exercício do Serviço Social sem ser discriminado/a, nem discriminar, por questões de inserção de classe social, gênero, etnia, religião, nacionalidade, orientação sexual, identidade de gênero, idade e condição física” (CONSELHO FEDERAL DE SERVIÇO SOCIAL, 1993, art. 5º).

População negra na atenção oncológica: o começo de uma análise

O interesse por este estudo partiu da compreensão da necessidade de incluir na pauta de discussões institucionais o debate sobre o acesso da população negra nos serviços da atenção oncológica, tendo em vista o avanço de estratégias que possibilitem o combate ao racismo institucional e o desenvolvimento de ações que favoreçam a equidade na saúde.

Desse modo, esse capítulo pretende avaliar o acesso da população negra à atenção oncológica no HCI. E possui como objetivo analisar a configuração da população negra usuária dos serviços de saúde, na atenção oncológica do HCI, incluindo o tema racismo e saúde da população negra no INCA.

Quando se trata do atendimento às pessoas com câncer, o INCA é considerado referência nacional, e o HCI congrega uma complexidade de materiais, tecnologias avançadas e profissionais especializados.

Neste capítulo, a problematização quanto ao acesso da população negra tem como universo os usuários matriculados nos anos de 2012 e 2015. Este por ser o ano mais recente já concluído e aquele por se tratar do último ano antes da implementação do Sisreg no INCA.

No que diz respeito ao SUS, o direito universal à saúde garantido pelo Estado está assegurado na legislação brasileira na CRFB/1988 (BRASIL,

1988). A igualdade de acesso à saúde é considerada uma conquista histórica dos brasileiros (trabalhadores, intelectuais e participantes de movimentos sociais).

Contudo, apesar do avanço da política, no que se refere à sua garantia legal, o acesso aos serviços de saúde tem sido restrito e desigual. De acordo com Sanchez e Ciconelli (2012):

As desigualdades ao acesso à saúde estão profundamente ligadas aos cenários políticos nacionais e internacionais, as políticas sociais e econômicas e a fenômenos como a globalização e crescimento econômico (SANCHEZ; CICONELLI, 2012, p. 260).

Assim, diante da complexidade das dimensões que envolvem a questão do acesso, faz-se necessária, também, uma abordagem voltada para grupos que apresentam uma inserção socialmente desigual de forma expressiva.

Nesse sentido, entende-se como de fundamental relevância pensar os aspectos relacionados às necessidades de saúde de uma população específica. Ressalta-se ainda que esse fato não corresponde a uma perspectiva contrária à universalidade do SUS, mas sim a uma preocupação voltada para o princípio de equidade.

Para Assis e Jesus (2012):

É um grande desafio para o sistema de saúde a efetivação de um acesso equitativo, cada segmento social tem diferentes demandas produzidas por processos de exclusão, nem sempre percebidas pelo poder público (ASSIS; JESUS, 2012, p. 2871).

E, para enfrentar as barreiras no acesso aos serviços de saúde, é preciso buscar as soluções mediante lutas políticas, reivindicações, debates e mobilizações sociais, pois, diante de uma conjuntura desfavorável aos direitos sociais, faz-se cada vez mais urgente a elaboração de estratégias por uma sociedade justa e igualitária.

Diante disso, para a elaboração deste estudo, foram consideradas as barreiras de acesso aos serviços que a população negra enfrenta ao longo da sua trajetória histórica. Em consonância com o Projeto Ético-Político Profissional do serviço social, buscou-se contribuir efetivamente para o fomento de um debate que articule ações as quais favoreçam a equidade no acesso dessa população à política de saúde brasileira.

A população negra no INCA: uma análise possível

Ao analisar a população atendida pelo HCI, pode-se destacar que, no ano de 2012, 33,7% do total de usuários matriculados no INCA se autodeclararam negros. Em 2015, os dados mostram que essa unidade teve 54% de usuários negros; 43% de usuários que se autodeclararam brancos, amarelos e indígenas e 2,0% de usuários que não declaram sua cor/raça. Vale destacar que houve um aumento significativo do número de negros tendo acesso aos serviços de saúde prestados pelo INCA. Diante desses dados, é possível afirmar que há, também, o aumento do desafio para os profissionais de saúde, no que se refere ao conhecimento das reais necessidades da população negra na saúde.

Ao analisar os serviços oferecidos pelo INCA, a clínica de ginecologia é o setor que mais matricula os usuários no instituto. Em segundo lugar, está a clínica de cabeça e pescoço, em seguida, a clínica de abdômen e, em quarto lugar, a clínica de mastologia. Esses são dados do ano de 2012.

Quando se verifica a cor desses usuários por clínicas, a ginecologia mantém-se com o maior número de matrículas de usuários negros. Trata-se de uma clínica que matricula necessariamente mulheres, tendo uma relação direta com a saúde da mulher (tumores ginecológicos). Com isso, é possível perceber que há um quantitativo importante de mulheres negras usuárias dos serviços oncológicos no INCA. Esse fato é intensificado quando se verifica que a segunda clínica que mais matriculou negros em 2012 foi a mastologia. Em 2015, esses dados não são diferentes. As clínicas que mais matricularam usuários negros também foram a ginecologia e a mastologia.

É possível afirmar que o Brasil apresenta uma conjuntura de opressão e aniquilamento dos direitos conquistados de forma árdua pela classe trabalhadora. Essa configuração gera impactos negativos e

repercute diretamente na vida da parcela mais desfavorecida da sociedade. Assim, há o agravamento da pobreza, do desemprego, da violência, das doenças passíveis de prevenção e das formas de preconceito.

As dificuldades sociais enfrentadas pela população brasileira evidenciam-se quando surge um evento grave, como o adoecimento por câncer. Pode-se ressaltar que, para um segmento significativo da sociedade brasileira, o próprio adoecimento é a manifestação da precariedade das condições de vida e de trabalho, das dificuldades de acesso às políticas de proteção social.

Esse fato se encontra diretamente relacionado com o exercício profissional dos assistentes sociais, uma vez que, no cotidiano dos espaços sócio-ocupacionais do serviço social, esses profissionais possuem vínculo estreito com a questão social. De acordo com Iamamoto (2008), a questão social é algo para além do pauperismo; é um complexo amplo que envolve dimensões políticas, sociais, econômicas, ideológicas e culturais da sociedade capitalista.

Como afirma Iamamoto (2008):

Os assistentes sociais encontram-se em contato direto e cotidiano com as questões da saúde pública, da criança e do adolescente, da terceira idade, da violência, da habitação, da educação etc., acompanhando as diferentes maneiras como questões são experimentadas pelos sujeitos (IAMAMOTO, 2008, p. 41).

Debruçando-se sobre os dados, é possível perceber que o acesso da população negra ao instituto não representa, em números, a proporção dessa população na sociedade brasileira, no que se refere ao ano de 2012, uma vez que, no Brasil, 45% da população é negra e, nas matrículas abertas no INCA nesse ano, apenas 33,7% eram de pessoas negras. Essa constatação pode ter relação com questões biológicas, contudo inclusive a produção científica nessa área é limitada. Entretanto, já no ano de 2015, pode-se constatar um aumento significativo da população negra matriculada no instituto para tratamento. Esse último dado ratifica a relevância de estudos nessa área que venham a subsidiar um melhor

entendimento da saúde da população negra na atenção oncológica.

Ao identificar que a clínica que mais matricula mulheres negras é a ginecologia, corroboram-se os dados do Relatório da Desigualdade Racial que mostram que as mulheres negras são as que menos realizam os exames preventivos que podem impedir o desenvolvimento do câncer do colo do útero.

Do mesmo modo, é possível constatar também uma relação direta entre a condição social da população negra e o acesso ao tratamento por câncer oferecido pelo INCA, apontando-se algumas pistas sobre a incidência de câncer e o não acesso à atenção básica o qual também é mais limitado para os negros.

Diante desse contexto, cabe ressaltar que o assistente social comprometido com o Projeto Ético-Político Profissional deve buscar pautar seu exercício profissional a partir de ações que viabilizem os direitos sociais em sua dimensão plena, tendo em vista combater as desigualdades sociais. São requisitadas a esse profissional:

[...] algumas competências gerais que são fundamentais à compreensão do contexto sócio-histórico em que se situa sua intervenção, a saber: apreensão crítica dos processos sociais de produção e reprodução das relações sociais numa perspectiva de totalidade; análise do movimento histórico da sociedade brasileira, apreendendo as particularidades do desenvolvimento do capitalismo no país e as particularidades regionais (CONSELHO FEDERAL DE SERVIÇO SOCIAL, 2010).

Para a consolidação do Projeto Ético-Político, configura-se como um desafio a inserção da temática étnico-racial no exercício profissional, seja pela parca produção teórica nesse sentido, seja pela não apreensão dessa variável como fundamental para a compreensão das relações sociais sob uma perspectiva crítica (ROCHA, 2009). Convém registrar que essas limitações de âmbito teórico-científico manifestam-se no dia a dia do exercício profissional, e os assistentes sociais devem estar preparados para enfrentá-las.

O enfrentamento das desigualdades e injustiças sociais, como preconizado pelo Código de ética profissional,

requer, para além de competências técnica-operativa, compromisso ético político com a construção de relações democráticas, que busquem o fortalecimento da cidadania e a superação de relações discriminatórias (ROCHA, 2009, p. 558).

Nesse sentido, este capítulo se pretende um primeiro passo no fortalecimento de um exercício profissional competente e comprometido com o acesso da população negra ao tratamento oncológico e mais especificamente ao HCl, visando a uma atuação capaz de compreender as desigualdades sociais que grassam no modo de produção capitalista e das quais o racismo tende a ser uma das mais perversas.

Assim, faz-se necessário reafirmar a relevância do desenvolvimento de pesquisas que abordem a temática da saúde da população negra no SUS e na atenção oncológica de forma igualitária, já que apenas esse acesso ampliado poderá promover a saúde integral dessa população.

Referências

ASSIS, M. M. A.; JESUS, W. L. A. Acesso aos serviços de saúde: abordagens, conceitos, políticas e modelo de análise. **Ciência e Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 17, n. 11, p. 2865-2875, 2012.

BRASIL. **Constituição (1988)**. Constituição da República Federativa do Brasil. Brasília, DF, 1988.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Política nacional de saúde integral da população negra**: uma política para o SUS. 2. ed. Brasília, DF, 2013.

CONSELHO FEDERAL DE SERVIÇO SOCIAL (Brasil). Parâmetros para Atuação de Assistentes Sociais na Política de Saúde. Brasília, DF, 2010. (Série Trabalho e projeto profissional nas políticas sociais).

CONSELHO FEDERAL DE SERVIÇO SOCIAL (Brasil). **Seminário Nacional**: 30 anos do Congresso da Virada. Brasília, DF, 2012.

CONSELHO FEDERAL DE SERVIÇO SOCIAL (Brasil). **Código de Ética Profissional dos Assistentes Sociais**. Brasília, DF, 1993.

IAMAMOTO, M. V. **O Serviço Social na Contemporaneidade**: trabalho e formação profissional. São Paulo: Cortez, 2008.

INSTITUTO NACIONAL DE CÂNCER JOSÉ ALENCAR GOMES DA SILVA. **Sobre o Instituto**. Rio de Janeiro, s.d. Disponível em: <<http://www2.inca.gov.br/wps/wcm/connect/sobreinca/site/oinstitut>>. Acesso em: 29 jan. 2017.

MINAYO, M. C. S. O Desafio da Pesquisa Social. In: MINAYO, M. C. S.; DESLANDES, S. F.; GOMES, R. (Org). **Pesquisa social: teoria, método e criatividade**. 3. ed. Petrópolis,: Vozes, 2007.

PAIXÃO, M. J. P.; LUIZ, M. C. **Relatório anual das desigualdades raciais no Brasil, 2007-2008**. Rio de Janeiro: Garamond, 2008.

ROCHA, R. F. A questão étnico-racial no processo de formação em Serviço Social. **Serviço Social e Sociedade**, São Paulo, n. 99, 2009.

SANCHEZ, R. M.; CICONELLI, R. M. Conceitos de acesso à saúde. **Revista Panamericana de Salud Pública**, Washington, DC, v. 31, n. 3, p. 260-268, 2012.

SECRETARIA DE SAÚDE (Rio de Janeiro). Assessoria Técnica de Gestão Estratégica e Participativa. **Políticas de Combate ao Racismo no SUS:** promoção de saúde da população negra no estado do Rio de Janeiro. Rio de Janeiro, 2012.

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

CAPÍTULO 11

O SISTEMA DE GARANTIA DE DIREITOS E A PROTEÇÃO INTEGRAL À CRIANÇA E AO ADOLESCENTE COM CÂNCER

Introdução

Compreende-se, neste capítulo, a categoria infância enquanto construção histórica, social e cultural, pautando-se na concepção de que crianças e adolescentes são sujeitos de direitos e demandam proteção integral, com prioridade absoluta.

O Sistema de Garantia de Direitos da Criança e do Adolescente é um sistema estratégico que, para além de um atendimento, complexo em sua estruturação, deve promover ações que viabilizem a prioridade do atendimento à infância em qualquer situação. Na análise proposta, registra-se a ênfase na defesa, na promoção e no controle dos direitos das crianças e dos adolescentes com câncer.

Nesse sentido, procurou-se analisar a proteção social fornecida pela rede socioassistencial e de garantia de direitos às crianças e aos adolescentes com câncer, bem como às suas famílias, tendo em vista que tal suporte é relevante para que a adesão e a continuidade do tratamento tenham possibilidades concretas de existir. Pretende-se mostrar a situação da infância desde a Idade Média até o final do século XX, situando as mudanças e as perspectivas na implementação do ECA, que nasce em resposta à falência do código de menores.

Propõe-se apresentar, ainda, a política de proteção à criança e ao adolescente e sua descentralização, refletindo sobre as práticas de proteção social à infância na contemporaneidade.

A discussão sobre os direitos da infância e da juventude desenvolveu-se a partir de um contexto histórico, político, econômico e

cultural determinado. A história da criança e do adolescente é permeada por ações punitivas, repressivas, assistencialistas e preconceituosas. Crianças e adolescentes não eram vistos como sujeitos de direitos.

Antes do surgimento do ECA, que tem por base a doutrina da proteção integral propagada pela Declaração Internacional da Criança, editada pela Organização das Nações Unidas (ONU) em 1989, os instrumentos legais de proteção à infância no Brasil existiam sob a influência da doutrina da situação irregular, como o Código de Menores de 1979, que permitia a intervenção do Estado quando o menor (incluindo infratores, pobres, deficientes, abandonados etc.) estivesse em uma situação tida como fora dos padrões da sociedade. A violência doméstica contra crianças e adolescente será considerada uma situação irregular – como o ato infracional e o abandono – pois, de acordo com o Código de 1979, só havia duas categorias de crianças e adolescentes: os menores – que, em geral, eram os pobres e negros, isso é, os clientes do código – ; e as crianças – que eram os filhos da elite e da classe média.

Esse sistema baseado na reclusão era altamente repressivo e excluía da sociedade as crianças e os adolescentes em situação de abandono, maus-tratos etc., sem oferecer um tratamento diferencial para os casos de violência doméstica contra eles, além de outras garantias relacionadas ao acesso a diversos insumos, equipamentos, especialidades de saúde, benefícios e programas de proteção social. Só a partir do ECA, as crianças e os adolescentes passam a ser sujeitos de direitos, com necessidades específicas inerentes à condição de pessoa em desenvolvimento. Essa nova legislação passa a tratar esse segmento populacional no mesmo nível, independente da classe social pertencente, propondo ações concretas para os atendimentos às crianças e aos adolescentes.

Nesse sentido, é possível afirmar que o ECA trouxe importantes contribuições para a infância e a juventude brasileiras, ao exigir a proteção por parte da família, da sociedade e do Estado, devendo esse último atuar mediante políticas públicas e sociais na promoção e na defesa de seus direitos. O ECA detalha os direitos garantidos constitucionalmente, explicitando os mecanismos de participação popular e fiscalização das políticas públicas de atendimento a essa população, mas, apesar das várias conquistas consubstanciadas nesse estatuto, ainda existem muitas lacunas para a garantia e a efetivação desses direitos.

A análise e o detalhamento dos aspectos que envolvem o

atendimento da criança e do adolescente sob o paradigma da proteção integral permitem a contextualização da situação da infância no Brasil enquanto importante caminho para a compreensão dos desafios à efetivação da integralidade na atenção à saúde de crianças e adolescentes com câncer que necessitam de tratamento contínuo.

A situação social da infância no Brasil

Percebe-se que o conceito de infância, em diferentes momentos históricos da humanidade, sofreu modificações. De acordo com Freitas (2006), na Idade Média, não existia um sentimento de infância de forma que pudesse diferenciar a criança do adulto, pois a infância não possuía representatividade. A criança era considerada um adulto em miniatura, que executava as tarefas dos adultos, porém não tinha um foco de atenção especial, pois não era ouvida e nem percebida.

Nesse período, a infância terminava aos 7 anos, pois se dizia que a criança, nessa idade, rompia com o período de sua incapacidade de falar, isso é, nessa idade a criança domina a palavra, logo ela compreende o que os adultos dizem, porque conhecem todos os segredos da língua ou os únicos segredos que precisaria conhecer. Segundo Postman (1999), foi por essa razão que a igreja Católica escolheu os 7 anos como a idade em que a criança passava a conhecer a diferença entre o certo e o errado, isso é, a idade da razão.

No Brasil, no século XVII, era comum o abandono de crianças em ruas, bosques, lixos, portas de igrejas ou casas de família, e também a morte de crianças por meio de assassinatos. Houve um esforço para se enfrentar o problema das crianças abandonadas. Esse enfrentamento, no início, ficou a cargo das câmaras municipais, mas, pelo fato de essas câmaras não terem criado nenhuma entidade especial para acolher os pequenos desamparados, os abandonados assistidos eram tratados com descaso e omissão: a maioria dos bebês ficava largada por todo lado. Por conta disso, no século XVIII, surgem as Rodas de Expostos como forma de enfrentamento desse problema não sanado pelas câmaras, que alegavam o seu não cumprimento pela falta de recursos, e também como forma de se evitar que as crianças abandonadas morressem de fome e frio ou fossem comidas por animais.

Segundo Freitas (2006), a Roda de Expostos surgiu na Idade Média, na Itália, a partir da criação das confrarias de caridade, no século XII. A Roda, que era um cilindro giratório onde eram colocados os bebês os quais se queriam abandonar, ficava na parede da Santa Casa, permitindo que a criança fosse colocada de fora sem que fosse vista de dentro, pois era uma forma de se garantir o anonimato do expositor, a fim de evitar o aborto e o infanticídio. Logo, servia para manter a honra privada, como nas famílias cujas filhas teriam engravidado fora do casamento. As crianças desvalidas ou expostas, que eram entregues às amas de leite alugadas ou a famílias que recebiam pensões pequenas e utilizavam as crianças para o trabalho doméstico, eram, na maioria, brancas ou pardas, filhos de brancos ou filhos de brancos com negros. Muitas dessas crianças também eram expostas por serem filhos ilegítimos ou por pertencerem a famílias extremamente pobres.

O sistema de assistência das Rodas chega ao Brasil no século XVIII, sendo a primeira Roda criada em 1726, na Bahia, e a última, em São Paulo, no início do Brasil Império.

Desde o período colonial até o início dos anos 1930, não existia, no Brasil, qualquer intervenção estatal em termos de políticas de atendimento à criança e ao adolescente. Nesse período, todo atendimento a esses sujeitos era realizado por iniciativas da Igreja Católica, por meio das Rodas dos Expostos que ficavam nas Santas Casas de Misericórdias. Nessas instituições caritativas, todo atendimento girava em torno do preparo para o trabalho.

No início do século XX, surge, no país, a filantropia como modelo assistencial, que veio para substituir o modelo anterior – o da caridade –, e para consolidar uma rede de dependência, na qual a família é o foco e o modelo burguês é a referência. Ocorre a potencialização da família nuclear burguesa, redundando na sua culpabilização como forma de transferir-lhe a responsabilidade pelos problemas sociais (FREITAS, 2006).

Entende-se que, historicamente, no Brasil, as práticas e as políticas de proteção social à infância, aplicadas às camadas pobres, sempre foram conformadas pela caridade, pela filantropia via igreja, expressando, assim, o caráter excludente que sempre esteve presente nas políticas sociais voltadas para esse público.

A primeira metade do século XX, em termos de políticas sociais em torno da infância, foi marcada por profundas mudanças no modelo assistencial à criança abandonada, pois, nesse período, foram criados os primeiros tratados e convênios internacionais dos direitos à infância.

No Brasil, em 1902, o Congresso Nacional já discutia a implementação de uma política assistencial e protetiva aos “menores abandonados e delinquentes”, e, por meio da lei nº 4.242, promulgada em 5 de janeiro de 1921, foi criado o juizado de menores (em 1923), que permitiu o início de uma normatização de leis a favor da infância no Brasil. Toda legislação em torno da infância possibilitou, em 1927, a consolidação do primeiro Código de Menores da lavra do então juiz de menores da capital da República, Mello Matos, que era representado pelo paternalismo assistencial preconizado pelo Estado Novo. Nele, tinha-se a intervenção pontual do Estado em determinada situação na qual a família não dava mais conta, pois o Estado passou a intervir diretamente no contexto privado, podendo averiguar, em alguns casos, a provisão satisfatória dos pais nas necessidades de seus filhos (FALEIROS, 2004).

O Código de 1927 previa que todos os menores em situação de vulnerabilidade (que podia ser entendida como sinônimo de pobreza, abandono, maus-tratos e negligência, do ponto de vista de cada juiz), poderiam ser enviados às instituições de recolhimento. E o Estado autorizava o juiz de menores a destituir o pátrio poder das famílias, caso julgasse que o menor necessitasse de atendimento (FALEIROS, 2004).

Nota-se que, por trás dessa legislação, existe uma doutrina discriminadora e reprodutora de uma violência estrutural. E, se à classe subalterna, por estar em situação de vulnerabilidade, cabia a avaliação por meio dessa legislação, o que se verificou foi o inchaço dos equipamentos destinados ao recolhimento de menores, que eram categorizados de duas maneiras básicas: os abandonados e os delinquentes (FALEIROS, 2004).

Em 1941, foi criado o Serviço de Assistência a Menores (SAM), que funcionou até 1964 e foi primeiro atendimento estatal em relação à política de atendimento ao “abandonado e delincente”. Tinha como objetivo a recuperação dos menores considerados perigosos e suspeitos, devendo, assim, protegê-los, alimentá-los e ministrá-los educação. Só que, com o tempo, os internatos e a política do SAM passaram a ser criticados, principalmente pela Igreja Católica, em função das denúncias de maus-tratos sofridas pelos menores internados, que eram violentados, surrados e torturados, o que possibilitou a avaliação desse modelo assistencial como incapaz de promover a proteção de seus assistidos, tornando-se órgão de repressão. No lugar de romper com o SAM, buscou-se a sua reformulação por meio da criação da Funabem, em 1964 (ARAGÃO; VARGAS, 2005).

Tanto o SAM quanto a Funabem foram verdadeiros depósitos de crianças pobres, confirmando o lugar de exclusão ao qual eram destinadas. Quando muito, o que se oferecia a elas era uma profissionalização precária, do tipo subalterna, pois visava apenas a formar indivíduos dóceis, agradecidos por terem sido alimentados pelo Estado (FALEIROS, 2004).

Com o golpe militar de 1964, muitos canais de manifestações populares foram extintos. O governo militar passou a tratar a “questão do menor” na esfera nacional como um fenômeno social, com base na doutrina de segurança nacional, o que fundamentaria as ações militares. Por conta disso, no início de 1964, o SAM foi substituído pela Funabem. Diferente do primeiro, que veio vinculado ao Ministério da Justiça, a Funabem era independente, tinha autonomia e evitava a internação de menores, mas ainda mantinha, agora com mais rigor, a repressão, responsabilizando a família pelo abandono de seus filhos (ARAGÃO; VARGAS, 2005).

A partir da Funabem, foram criados, nos Estados, as Fundações do Bem-Estar do Menor (Febems), que eram centros de internação tanto para os considerados perigosos quanto para os abandonados (FALEIROS, 2004).

Em 1979, ainda sob o domínio militar, foi instituído o novo código de menores, que não rompeu com a concepção do código de 1927, no sentido de que considerava a questão social (pobreza, maus-tratos e desvio de conduta) como um defeito dos indivíduos. Esse novo Código, que veio com a doutrina da situação irregular, foi formulado pelo jurista argentino Ubaldino Calvento, porém foi propagado no Brasil pelo juiz de menores do Rio de Janeiro, Alyrio Cavallieri, o que determinou, com esse novo Código, o fim dos termos “abandonados e delinquentes” utilizados pelo Código de 1927. As crianças abrangidas por essas denominações seriam agora colocadas como estando em situação irregular. No Código de 1979, que consagrou a Política Nacional de Bem-Estar do Menor (PNBM) e a Funabem, a criança não era vista como sujeito de direitos, pois, na doutrina da situação irregular, o juiz, que tinha autoridade máxima de decidir sobre os interesses dos menores, determinava seus destinos, se eles seriam internados ou colocados em famílias substitutas, adotados ou até punidos.

Esse Código de 1979 tinha o caráter semelhante ao da etapa tutelar, caracteristicamente assistencialista, pois o juiz de menores decidia, em nome da criança, o que seria melhor para ela.

Percebe-se que as práticas de proteção social, nesse período, eram predominantemente repressivas e assistencialistas, porque as políticas sociais estavam voltadas para o controle e a repressão das camadas mais pobres. E o Código de 1979, respaldado na PNBM, representava os ideais dos militares que estavam em crise, logo não representava os interesses das crianças e dos adolescentes, que ainda permaneciam confinados em instituições repressivas e submetidos ao poder discriminatório do juiz de menores. Isso resultou, mais tarde, na crise do modelo de proteção adotado pela Funabem. Com a emergência de denúncias de violência institucional e com a falta de integração e articulação entre as instâncias de atendimento, a dificuldade de administração de uma política centralizada apresentava-se como um grande entrave.

Em 1980, com intensas reivindicações populares, na luta pela redemocratização do país e por melhorias das condições de vida dos brasileiros, houve um período de transição política no país, e as questões relativas à infância e à juventude passaram a ser questionadas e discutidas na Assembleia Constituinte de 1986, com uma nova proposta de doutrina de proteção integral, que considera a criança como sujeito de direitos. Logo foram sugeridos princípios de caráter mais democráticos e, nesse sentido, foram feitas críticas ao Código de Menores de 1979, e uma delas se referia ao termo “menores”, forma preconceituosa como eram chamadas as crianças e os adolescentes, punidos por estarem em “situação irregular”, muitas vezes ocasionada pela pobreza de suas famílias e pela ausência de políticas públicas (ARAGÃO; VARGAS, 2005).

Toda efervescência de mobilização social e de luta da sociedade civil organizada em diversos movimentos resultou na CRFB/1988 (BRASIL, 1988), que foi uma constituição democrática e cidadã, elaborada com a contribuição dos movimentos sociais que vieram com uma série de propostas para saúde, educação, habitação, saneamento básico, custo de vida, questões da infância e juventude e outros. Com a CRFB/1988, foram conquistados o ECA, o SUS e a Loas, leis que vieram para estabelecer um novo modelo de sociedade e de proteção social.

Na CRFB/1988, foi aprovado o art. 227, disponível na Lei nº 8.069, de 13 de julho de 1990, que é o ECA.

Art. 227. É dever da família, da sociedade e do Estado assegurar à criança e ao adolescente, com absoluta prioridade, o direito à vida, à saúde, à alimentação,

à educação, ao lazer, à profissionalização, à cultura, à dignidade, ao respeito, à liberdade e à convivência familiar e comunitária, além de colocá-los a salvo de toda forma de negligência, discriminação, exploração, violência, crueldade e opressão (BRASIL, 1990).

Em novembro de 1989, as Nações Unidas aprovaram a Convenção Internacional dos Direitos da Criança, que regulamentou o paradigma da 'proteção integral', instituindo a "cidadania infantojuvenil" e, posteriormente, o Sistema de Garantia de Direitos.

Assim, pode-se dizer que a implementação do Estatuto foi uma conquista para a sociedade e, principalmente, para todas as crianças e os adolescentes do país. Essa doutrina de proteção integral, adotada pelo ECA, rompia com o antigo paradigma, no qual as crianças eram vistas como "objeto de proteção" e não como sujeitos de direitos. O ECA representou e representa um movimento de ruptura com a organização clientelista-repressiva do Estado e da sociedade, possibilitando a construção de um novo paradigma, baseado na concepção de cidadania preconizada na CRFB/1988.

Com o ECA, não mais se prevê a destituição ou a suspensão do pátrio poder por motivo de pobreza como acontecia na legislação anterior. Com a doutrina da proteção integral, tem-se a desjudicialização da política de atendimento à criança e ao adolescente, ou seja, a política de atendimento sai do campo da justiça. A partir do ECA, tem-se a diferenciação de criança e adolescente em situação de risco social e infratores.

Por outro lado, não se pode negar que, embora tenha sido institucionalizado no contexto de adoção das políticas neoliberais que advogam a primazia do mercado sobre o Estado e do individual sobre o coletivo, buscando a privatização dos serviços e o enfraquecimento dos movimentos sociais, o ECA pode ser considerado um processo contínuo e dinâmico, por defender os direitos universais. Com esse estatuto, é instituída a garantia da igualdade de direitos entre todas as crianças e todos os adolescentes, independentemente de suas diferenças de classe social, gênero, etnia, tornando-os sujeitos de direitos por meio das políticas sociais.

O câncer infantojuvenil e o sistema de garantia de direitos e proteção integral

A oncologia é uma especialidade que demanda alta complexidade assistencial durante todo o processo terapêutico, além de requerer dos profissionais de saúde extrema habilidade relacional e afetiva, considerando as necessidades e especificidades dos usuários.

O câncer infantil representa a primeira causa de morte (7% do total) por doença entre crianças e adolescentes de 1 a 19 anos no Brasil, com estimativa de cerca de 12.600 casos novos para o ano de 2016, bem como para 2017 (INSTITUTO NACIONAL DE CÂNCER JOSÉ ALENCAR GOMES DA SILVA, 2016).

Quando o diagnóstico ocorre precocemente e o tratamento adequado é seguido conforme a orientação terapêutica, a possibilidade de cura do câncer em crianças e adolescentes é de 70% (INSTITUTO NACIONAL DE CÂNCER JOSÉ ALENCAR GOMES DA SILVA, 2016). Contudo, são muitos os casos de crianças e adolescentes que chegam com suas famílias ao centro especializado de tratamento com a doença em estágio avançado por diversos fatores: dificuldade de acesso à rede pública de saúde, diagnóstico equivocado por parte dos médicos que não conseguem diferir o câncer infantil de outras doenças comuns na infância, desinformação dos pais, medo do diagnóstico de câncer, entre outros.

O tratamento oncológico infantojuvenil impacta as famílias que tendem a lidar com os prognósticos incertos e com as graves sequelas do tratamento, tais como mutilações, prejuízos de funções e suas consequências na perda da qualidade de vida. Consta-se que os danos causados pela doença também afetam a família de uma forma muito intensa e que esta tem papel fundamental no tratamento e na recuperação do paciente. Por outro lado, os serviços oferecidos pela saúde pública apresentam vicissitudes durante a trajetória terapêutica das crianças com câncer, negligenciando, muitas vezes, a compreensão das famílias em suas diferenças e ainda desconsiderando a fragilidade da rede intersetorial, enquanto condicionante e determinante na garantia da continuidade do tratamento.

No tratamento do câncer, os aspectos sociais da doença não podem ser ignorados. O tratamento da criança e do adolescente deve ser orientado por uma atenção integral, em que o foco da abordagem

não deve se basear somente na recuperação biológica, mas também no bem-estar e na qualidade de vida desse público.

A atenção oncológica coloca as famílias de crianças e adolescentes em contato estreito com situação de dor, finitude e morte, além de mutilações, efeitos colaterais que desencadeiam graves reações físicas e emocionais, desesperança, bem como a expectativa de cura da doença. Esses elementos imputam às famílias a necessidade de enfrentamentos, perenizados durante a operacionalização da assistência oncológica.

A partir desse entendimento, cabe refletir como essas questões repercutem na continuidade do tratamento em oncologia e que estratégias poderiam ser utilizadas pelos profissionais para que a atenção oncológica, tanto às crianças e aos adolescentes quanto aos seus familiares, seja voltada à criação de espaços para as famílias, de modo que permitam a verbalização dos seus sentimentos e as auxiliie na busca de soluções para os problemas relacionados ao tratamento de crianças e adolescentes com câncer, como o acesso à rede socioassistencial e de garantia de direitos, tendo em vista a relevância de tal suporte para adesão e continuidade ao tratamento. É necessária a garantia de espaços que auxiliem às famílias no esclarecimento sobre a terapêutica proposta no tratamento, respeitando a singularidade dos usuários.

São muitos os motivos que levam as famílias de crianças com câncer a recusarem o tratamento, que vão desde a falta de suporte governamental com oferta de serviços públicos que estejam atentos à especificidade dessa população e que assegurem a efetivação dos seus direitos, até a restrição de políticas sociais que minimizam as reais necessidades dos indivíduos. Nesse sentido, cabe avaliar como esse “abandono” ao tratamento é trabalhado pelas equipes de saúde, que, muitas vezes, terminam por concebê-lo como negligência por parte das famílias e não como desproteção social.

Não se pode desconsiderar que as políticas sociais que entram em cena no contexto neoliberal assumem características imediatas, paliativas, restritas e emergenciais. Vive-se uma “assistencialização da pobreza”, que se expressa na oferta residual de programas sociais, que são limitados, fragmentados e que não se configuram para a construção da cidadania, na órbita dos direitos sociais.

Percebe-se que as medidas políticas apresentam-se como alternativa paliativa e não solução. Nesse contexto de contrarreforma do Estado, em que se tem um Estado mínimo, que reduz os gastos

sociais e retrai suas funções no que diz respeito à sua responsabilidade em relação às políticas sociais universais, por meio de um retrocesso na consolidação e na expansão dos direitos conquistados legalmente, tem-se como consequência o agravamento da questão social, com suas múltiplas expressões, que exigirá do Estado respostas ou intervenções diretas e imediatas.

O ECA, conquista da sociedade civil organizada, derrubou o Código de Menores que, ao longo da história, contribuiu para discriminar as crianças e os adolescentes das classes populares. Foi também por meio da mobilização social que o ECA foi sendo instaurado e que foram sendo criados os conselhos de direitos, os tutelares, e a implementação de centros e serviços de atendimento para essa parcela da população.

Os conselhos são frutos do próprio processo de participação e organização social. O ECA introduziu a participação popular nas questões referentes à infância e à juventude. E essa participação foi institucionalizada por meio dos conselhos de direitos de crianças e adolescentes e dos conselhos tutelares.

Em relação ao conselho tutelar, o ECA o instituiu como órgão composto de representantes da comunidade, escolhidos a cada três anos, por meio do voto direto e facultativo, com a missão de contribuir na fiscalização dos direitos da infância e da adolescência, a fim de promover mudanças profundas no atendimento a esse público. Tem a função de garantir direitos e é um órgão autônomo, não jurisdicional e permanente. Autônomo nas suas decisões, e não jurisdicional porque não é vinculado ao âmbito da justiça, pois não julga e nem pune, atuando no âmbito da proteção. Além disso, é órgão permanente porque não pode ser extinto. Ele solicita serviços nos casos de omissão, ameaça ou violação dos direitos da criança e do adolescente na área municipal.

O conselho tutelar, como porta de entrada para os casos em que os direitos da criança e do adolescente são violados, não só possui um lugar estratégico enquanto indicador de políticas públicas, voltadas a esse público, como também reflete a realidade de como o município vem tratando a criança e o adolescente, porque a demanda que chega a esse órgão constitui retrato da violência cometida contra esse segmento populacional. Como órgão fundamental no processo de democratização dos serviços públicos prestados à comunidade, o conselho centraliza denúncias e notificações, pois ele é encarregado de atender queixas,

reclamações, reivindicações e solicitações feitas pelos cidadãos, além de exercer as funções de escutar, orientar, aconselhar, encaminhar e acompanhar os casos. Mas isso não significa que ele deve assistir diretamente às crianças, aos adolescentes e às suas famílias. Para isso, o conselho conta com a rede de atendimento, uma vez que encaminha ao órgão competente ou ao programa de referência, de acordo com as especificidades de cada caso.

Cabe ao conselho aplicar medidas protetivas pertinentes a cada caso em que os direitos são violados pela família, pela sociedade e/ou pelo Estado. O conselho tutelar deve, então, fazer requisições de serviços necessários à efetivação do atendimento adequado de cada caso, contribuindo para o planejamento e a formulação de políticas e planos municipais de atendimento a essas pessoas em desenvolvimento e às suas famílias.

O conselho precisa ser mais que um local porta-voz de denúncias e de testemunha de situações sociais críticas, pois, em muitos, ainda é visível a existência de intervenções impregnadas pelo preconceito e pelo paternalismo, sob atropelo dos direitos daqueles por quem deveriam zelar. Durante o tratamento oncológico, o conselho deveria ser acionado com intuito de fornecer proteção às famílias de crianças e adolescentes com câncer, principalmente nos casos em que há demanda por vagas em creche ou dificuldade de acesso aos serviços públicos: educação, saúde e assistência social, entre outros condizentes com a proteção integral.

O conselho tutelar, enquanto integrante do Sistema de Garantia de Direitos à Criança e ao Adolescente, possui um forte potencial para provocar a implementação de políticas públicas, mas que, na atualidade, acaba por reproduzir uma postura punitiva, com práticas repressoras, preconceituosas e estigmatizadoras, na contramão dos direitos preconizados pela legislação. Muitos desses conselhos não romperam com os pressupostos autoritários e acusatórios da situação irregular, preconizados nos Códigos de Menores, com explícitos equívocos nos atendimentos, do tipo que culpabiliza a família ou a própria criança pela situação de violência. Por causa de abordagens e encaminhamentos equivocados, todo o trabalho da rede de proteção em casos de violação de direitos pode ficar exposto a sérios riscos.

Considerações finais

Com a contrarreforma do Estado, marcada pela defesa da privatização, com redução da responsabilidade pública no atendimento às necessidades sociais dos indivíduos, em favor da sua mercantilização, o Estado neoliberal vem, cada vez mais, desarticulando direitos sociais e provocando a radicalização da questão social.

Tais reflexões levam a inferir que, com o processo de contrarreforma do Estado brasileiro, a partir dos anos 1990, há uma reestruturação das políticas de proteção à infância que são impactadas com a redução de gastos públicos, com as medidas compensatórias, voltadas para minoração do problema. Esse contexto de transformações societárias passa a ser marcado pela contrariedade, isso é, se por um lado há o reconhecimento legal dos direitos, por outro lado, há o desmonte desses direitos historicamente conquistados. O capitalismo nega tais conquistas ao desvalorizar políticas sociais e proteção social, expropriando e violando as condições fundamentais de vida da classe trabalhadora, radicalizando as desigualdades e a pobreza, e, ainda, criminalizando os movimentos sociais.

Nesse contexto, torna-se premente a abordagem do significado da política de proteção à infância no Brasil, sinalizando os limites estruturais à sua efetivação como emancipação humana.

O grande desafio que se coloca para as famílias de crianças e adolescentes com câncer diz respeito às lutas em defesa dos direitos sociais num contexto de profunda negação da vida. O tratamento oncológico extensivo tende a centralizar o cotidiano da criança, do adolescente e de seu grupo familiar em torno do espaço hospitalar. As repetidas internações e os frequentes deslocamentos vão modificando o cotidiano familiar, afastando a criança e o adolescente das atividades habituais de escola e lazer, além das interferências nas relações familiares e de trabalho e renda.

Durante o tratamento do câncer infantojuvenil, as famílias têm sido responsabilizadas pela garantia do acesso aos serviços necessários para seus filhos, enquanto agente de cuidados e de referências de proteção. Contudo, muitas dessas famílias são de baixa renda, com vínculos precários de trabalho ou em situação de desemprego e subemprego. Muitas vezes, são famílias com rede pessoal e social restrita ou reduzida, submetidas a uma infraestrutura domiciliar nem sempre favorável à

permanência da criança no local em condições adequadas ao processo de cuidados: casas adaptadas e ambientes acessíveis; abastecimento de água e saneamento básico; fornecimento de energia elétrica; distância entre o domicílio e o centro de tratamento; demandas por hospedagem e transporte; acesso a insumos e medicamentos especiais e excepcionais sem morosidade no processo, entre outras.

Esses elementos sinalizam a importância da luta por um sistema de garantia de direitos e proteção integral à criança e ao adolescente que considere as reais demandas das famílias, proporcionando-lhes suporte necessário para a efetivação de um tratamento continuado de suas crianças e adolescentes, com garantia de acesso a serviços de saúde de diferentes níveis de atenção, especialidades e tecnologias, a insumos, medicações e políticas públicas de assistência, à educação, à habitação, à previdência entre outros serviços que estejam de acordo com suas necessidades de saúde.

Referências

- ARAGÃO, S. R.; VARGAS, A. L. S. **O estatuto da criança e do adolescente em face do novo código civil**: cenários da infância e da juventude brasileira. Rio de Janeiro: Forense, 2005.
- ÁRIES, P. **História Social da Criança e da Família**. Rio de Janeiro: Zahar, 1981.
- BRASIL. **Constituição (1988)**. Constituição da República Federativa do Brasil. 35. ed. Brasília, DF: Edições Câmara, 2012. (Série textos básicos).
- BRASIL. Lei nº. 8.069, de 13 de julho de 1990. **Diário Oficial da União**, Brasília, DF, 16 jul. 1990. Seção 1, p. 13563.
- FALEIROS, V. P. Infância e adolescência: trabalhar, punir, educar, assistir, proteger. **Revista Ágora**: políticas públicas e Serviço Social, ano 1, n. 1, p. 1-9, 2004.
- FREITAS, M. C. **História social da infância no Brasil**. 6. ed. São Paulo: Cortez, 2006.
- INSTITUTO NACIONAL DE CÂNCER JOSÉ ALENCAR GOMES DA SILVA, 2016. **Estimativa 2016**: incidência de câncer no Brasil. Rio de Janeiro, 2015.
- MARTINS, A. C. Conselhos de Direitos: democracia e participação popular. In: SALES, M. A.; MATOS, M. C.; LEAL, M. C. (Org.). **Política social, família e juventude**: uma questão de direitos. 2. ed. São Paulo: Cortez; Rio de Janeiro: UERJ, 2004.
- MENDES, A. G.; MATOS, M. C. Uma agenda para os Conselhos Tutelares. In: POSTMAN, N. **O desaparecimento da infância**. Rio de Janeiro: Graphia, 1999.
- SALES, M. A.; MATOS, M. C.; LEAL, M. C. (Org.). **Política social, família e juventude**: uma questão de direitos. 2. ed. São Paulo: Cortez; Rio de Janeiro: UERJ, 2004.

APÊNDICE

EQUIPE DE ELABORAÇÃO

Apresentação

Ana Raquel de Mello Chaves

Assistente social do INCA. Mestre em serviço social pelo Programa de Pós-graduação em Serviço Social da Universidade do Estado do Rio de Janeiro (PPGSS/Uerj). Possui especialização em Serviço Social em Oncologia pelo INCA. Integrante do CEP do INCA. E-mail: achaves@inca.gov.br.

Kassia de Oliveira Martins Siqueira

Doutoranda e mestre em Políticas Públicas e Formação Humana pela Uerj. Especialista em Serviço Social e Saúde pela Uerj. Tecnologista pleno/ assistente social do INCA. Docente Orientadora da Escola de Saúde Pública do Paraná. Integrante do grupo de pesquisa cadastrado no Conselho Nacional de Desenvolvimento Científico e Tecnológico (CNPq): Produção de Subjetividade e Estratégia de Poder no Campo da Infância e da Juventude. E-mail: ksiqueira@inca.gov.br.

Luciana da Silva Alcântara

Doutoranda e mestre em serviço social pela Uerj. Assistente social do INCA. Coordenadora dos projetos *Assistência aos portadores de câncer de laringe sob a perspectiva da integralidade: a abordagem interdisciplinar do assistente social e do enfermeiro no INCA*, *Judicialização e o acesso ao tratamento oncológico: estudo no Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva* e *Previdência e assistência social no Brasil: considerações sobre o acesso do paciente oncológico à proteção social*, aprovados pelo CEP do INCA. E-mail: lalcantara@inca.gov.br.

Renata Cristina Mendes Lima

Assistente social do INCA. Pós-graduada em Serviço Social e Saúde pela Uerj. Mestranda em Serviço Social pelo PPGSS/Uerj. E-mail: renatacml@yahoo.com.br.

Capítulo 1. Gestão em serviço social: considerações iniciais

Ana Raquel de Mello Chaves

Assistente social do INCA. Mestre em serviço social pelo PPGSS/Uerj. Possui especialização em Serviço Social em Oncologia pelo INCA. Integrante do CEP do INCA. E-mail: achaves@inca.gov.br.

Erika Schreider

Bacharel e mestre em Serviço Social pela Universidade Federal do Rio de Janeiro (UFRJ). Assistente social do INCA e docente do Centro Universitário Augusto Motta (Unisuam). E-mail: erikaschreider@gmail.com.

Laura Freitas Oliveira

Assistente social formada pela UFF, mestre em Serviço Social pela Uerj. Doutoranda em Serviço Social pelo Programa de Pós-graduação em Serviço Social da Universidade do Estado do Rio de Janeiro (PPGSS/Uerj). Atualmente, é coordenadora do Serviço Social no HCI/INCA. E-mail: laura.oliveira@inca.gov.br.

Capítulo 2. Negligência contra crianças e adolescentes: de quem é a responsabilidade?

Erika Schreider

Bacharel e mestre em Serviço Social pela UFRJ. Assistente social do INCA e docente da Unisuam. E-mail: erikaschreider@gmail.com.

Isabel Marco Huesca

Assistente Social graduada pela UFF. Especialização em Serviço Social: Direitos Sociais e Competências Profissionais na Universidade de Brasília (UnB). Mestre em Saúde Pública pela Ensp, Fiocruz. Assistente social no INCA. E-mail: belmhuesca@gmail.com.

Capítulo 3. A intervenção do assistente social em cuidados paliativos: algumas reflexões éticas

Gabrieli Branco Martins

Graduada em serviço social pela UFF. Especialista em Oncologia pelo INCA na modalidade de Residência Multiprofissional na clínica de pediatria. Mestranda em Saúde Pública pela Ensp, Fiocruz. Integrante da pesquisa submetida à Plataforma Brasil *Cuidados Paliativos na pediatria oncológica do INCA: desafios para o atendimento integral*. E-mail: gabrielimartins@id.uff.br.

Senir Santos da Hora

Bacharel em serviço social pela Universidade Plínio Leite (Unipli), mestre em Serviço Social e Desenvolvimento Regional pela UFF, doutoranda em Serviço Social pela Uerj. Assistente Social do INCA e da Política de Atenção Integral aos Usuários de Álcool e Outras Drogas no Centro de Atenção Psicossocial Álcool e Drogas (Caps AD) do Município de Magé, RJ. Integrante da pesquisa submetida à Plataforma Brasil *Cuidados Paliativos na pediatria oncológica do INCA: desafios para o atendimento integral*. E-mail: senirsantos@hotmail.com.

Capítulo 4. Judicialização da saúde e tratamento oncológico: um debate a partir da vivência na Residência Multiprofissional em Oncologia no INCA

Jorge Cavalcante da Silva

Assistente social. Formado pela UFF e pós-graduado pelo Programa de Residência Multiprofissional em Oncologia do INCA. E-mail: jorgeuff@yahoo.com.br.

Laura Freitas Oliveira

Assistente social formada pela UFF, mestre em Serviço Social pela Uerj. Doutoranda em Serviço Social pelo Programa de Pós-graduação em Serviço Social da Universidade do Estado do Rio de Janeiro (PPGSS/Uerj). Atualmente, é coordenadora do Serviço Social no HCI/INCA. E-mail: laura.oliveira@inca.gov.br.

Luciana da Silva Alcântara

Doutoranda e mestre em serviço social pela Uerj. Assistente social do INCA. Coordenadora dos projetos *Assistência aos portadores de câncer de laringe sob a perspectiva da integralidade: a abordagem interdisciplinar do assistente social e do enfermeiro no INCA*, *Judicialização e o acesso ao tratamento oncológico: estudo no Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva* e *Previdência e assistência social no Brasil: considerações sobre o acesso do paciente oncológico à proteção social*, aprovados pelo CEP do INCA. E-mail: lalcantara@inca.gov.br.

Márcia Valéria de Carvalho Monteiro

Assistente social do INCA. Formada pela UFF. Mestre em Serviço Social pela Pontifícia Universidade Católica do Rio de Janeiro (PUC-RJ). E-mail: mmonteiro@inca.gov.br.

Capítulo 5. Pobreza, singularidade e acesso à saúde pública para crianças e adolescentes com câncer no Brasil

Kassia de Oliveira Martins Siqueira

Doutoranda e mestre em Políticas Públicas e Formação Humana pela Uerj. Especialista em Serviço Social e Saúde pela Uerj. Tecnologista pleno/ assistente social do INCA. Docente Orientadora da Escola de Saúde Pública do Paraná. Integrante do grupo de pesquisa cadastrado no Conselho Nacional de Desenvolvimento Científico e Tecnológico (CNPq): *Produção de Subjetividade e Estratégia de Poder no Campo da Infância e da Juventude*. E-mail: ksiqueira@inca.gov.br.

Capítulo 6. Envelhecimento e assistência domiciliar em oncologia: pensando o trabalho com famílias na política pública de saúde

Kassia de Oliveira Martins Siqueira

Doutoranda e mestre em Políticas Públicas e Formação Humana pela Uerj. Especialista em Serviço Social e Saúde pela Uerj. Tecnologista pleno/ assistente social do INCA. Docente Orientadora da Escola de Saúde Pública do Paraná. Integrante do grupo de pesquisa cadastrado no Conselho Nacional de Desenvolvimento Científico e Tecnológico (CNPq): Produção de Subjetividade e Estratégia de Poder no Campo da Infância e da Juventude. E-mail: ksiqueira@inca.gov.br.

Luciana Rodrigues Gonçalves

Assistente social graduada pela UFRJ, pós-graduada em Saúde Pública, pós-graduada em Gestão e Educação Ambiental. Especialista em Oncologia pelo INCA na modalidade de Residência Multiprofissional no campo de práticas de cuidados paliativos. Mestranda em Serviço Social pelo PPGSS/Uerj. E-mail: luciana_seso@hotmail.com.

Capítulo 7. Cárcere e tratamento oncológico: refletindo sobre o acesso

Laura Freitas Oliveira

Assistente social formada pela UFF, mestre em Serviço Social pela Uerj. Doutoranda em Serviço Social pelo Programa de Pós-graduação em Serviço Social da Universidade do Estado do Rio de Janeiro (PPGSS/Uerj). Atualmente, é coordenadora do Serviço Social no HCI/INCA. E-mail: laura.oliveira@inca.gov.br.

Capítulo 8. Previdência e assistência social no Brasil: considerações sobre o acesso do paciente oncológico à proteção social

Ana Inês Simões Cardoso de Melo

Assistente social, doutora em Saúde Pública pela Ensp, Fiocruz, e docente do Departamento de Política Social da Faculdade de Serviço Social (FSS) da Uerj. E-mail: iness@infolink.com.br.

Luciana da Silva Alcântara

Doutoranda e mestre em serviço social pela Uerj. Assistente social do INCA. Coordenadora dos projetos *Assistência aos portadores de câncer de laringe sob a perspectiva da integralidade: a abordagem interdisciplinar do assistente social e do enfermeiro no INCA*, *Judicialização e o acesso ao tratamento oncológico: estudo no Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva* e *Previdência e assistência social no Brasil: considerações sobre o acesso do paciente oncológico à proteção social*, aprovados pelo CEP do INCA. E-mail: lalcantara@inca.gov.br.

Capítulo 9. Educação permanente, serviço social e oncologia: refletindo sobre os sentidos do trabalho em saúde

Luciana da Silva Alcântara

Doutoranda e mestre em serviço social pela Uerj. Assistente social do INCA. Coordenadora dos projetos *Assistência aos portadores de câncer de laringe sob a perspectiva da integralidade: a abordagem interdisciplinar do assistente social e do enfermeiro no INCA*, *Judicialização e o acesso ao tratamento oncológico: estudo no Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva* e *Previdência e assistência social no Brasil: considerações sobre o acesso do paciente oncológico à proteção social*, aprovados pelo CEP do INCA. E-mail: lalcantara@inca.gov.br.

Capítulo 10. Serviço Social na saúde e questão racial: análise preliminar do acesso da população negra à atenção oncológica

Eliane Santos de Assis

Assistente social graduada pela UFRJ, mestre em Serviço Social pela Uerj. Atualmente, atuando nas clínicas de oncologia e hematologia do HCI/INCA. E-mail: eliane.s.assis@gmail.com.

Renata Cristina Mendes Lima

Assistente social do INCA. Pós-graduada em Serviço Social e Saúde pela Uerj. Mestranda em Serviço Social pelo PPGSS/Uerj. E-mail: renatacml@yahoo.com.br.

Capítulo 11. O sistema de garantia de direitos e proteção integral à criança e ao adolescente com câncer

Senir Santos da Hora

Bacharel em serviço social pela Unipli, mestre em Serviço Social e Desenvolvimento Regional pela UFF, doutoranda em Serviço social pela Uerj. Assistente Social do INCA e da Caps AD do Município de Magé, RJ. Integrante da pesquisa submetida à Plataforma Brasil *Cuidados Paliativos na pediatria oncológica do INCA: desafios para o atendimento integral*. E-mail: senirsantos@hotmail.com.

Esse livro foi impresso em offset,
papel couché mate, 120g, 1/1.
Fonte: Open Sans, corpo 10
Rio de Janeiro, 2018.



Biblioteca Virtual em Saúde Prevenção e Controle de Câncer
<http://controlecancer.bvs.br/>



**MINISTÉRIO DA
SAÚDE**

**GOVERNO
FEDERAL**