



UNIVERSIDADE FEDERAL DA PARAÍBA  
CENTRO DE CIÊNCIAS HUMANAS, LETRAS E ARTES  
CURSO DE GRADUAÇÃO EM SERVIÇO SOCIAL

AYRA HANNAH HELENO CABRAL DA SILVA

**CUIDADOS PALIATIVOS E O DIREITO DE MORRER COM DIGNIDADE:** análise da  
produção do Serviço Social sobre os Cuidados Paliativos Pediátricos Oncológicos

JOÃO PESSOA

2022

AYRA HANNAH HELENO CABRAL DA SILVA

**CUIDADOS PALIATIVOS E O DIREITO DE MORRER COM DIGNIDADE:** análise  
da produção do Serviço Social sobre os Cuidados Paliativos Pediátricos Oncológicos

Trabalho de Conclusão de Curso apresentado à  
Coordenação do Curso de Serviço Social da  
Universidade Federal da Paraíba, como  
exigência para obtenção do título de Bacharel  
em Serviço Social.

**Orientação:** Prof<sup>o</sup>. Dr. Rafael Nicolau  
Carvalho

JOÃO PESSOA

2022

## FICHA CATALOGRÁFICA

### Catálogo na publicação Seção de Catálogo e Classificação

5586c Silva, Ayra Hannah Heleno Cabral da.  
Cuidados paliativos e o direito de morrer com  
dignidade : análise da produção do serviço social sobre  
os cuidados paliativos pediátricos oncológicos / Ayra  
Hannah Heleno Cabral da Silva. - João Pessoa, 2022.  
126f. : il.

Orientador : Rafael Nicolau Carvalho.  
TCC (Graduação) - Universidade Federal da  
Paraíba/Centro de Ciências Humanas, Letras e Artes,  
2022.

1. Serviço social. 2. Cuidados paliativos. 3.  
Oncologia pediátrica. 4. Dor e morte. I. Carvalho,  
Rafael Nicolau. II. Título.

UPPB/CCHLA

CDU 364.62

AYRA HANNAH HELENO CABRAL DA SILVA

**CUIDADOS PALIATIVOS E O DIREITO DE MORRER COM DIGNIDADE: análise**  
da produção do Serviço Social sobre os Cuidados Paliativos Pediátricos Oncológicos

Aprovada em: \_\_\_/\_\_\_/\_\_\_

**BANCA EXAMINADORA**

---

Prof<sup>o</sup> Dr. Rafael Nicolau Carvalho (Orientador)  
Universidade Federal da Paraíba

---

Prof.<sup>a</sup> Dra. Danielle Viana Lugo Pereira (Examinadora)  
Universidade Federal da Paraíba

---

Prof.<sup>a</sup> Dra. Ana Lúcia Batista Aurino (Examinadora)  
Universidade Federal da Paraíba

Dedico esse trabalho à *vóinha*, Maria José Heleno (*in memoriam*), mulher guerreira e muito à frente do seu tempo, exemplo de alegria e paixão pela vida.

## AGRADECIMENTOS

“A vida... O que ela quer da gente é coragem.” (Guimarães Rosa)

Não consigo colocar em palavras o tamanho da minha gratidão por estar aqui... Na verdade, só tenho a agradecer à Ayra que venho me tornando ao longo dessa graduação. Inicialmente, agradeço a mim mesma, pois, apesar das demandas sociais de casa e de escrever este trabalho em plena pandemia do Covid-19, continuei remando o barco da vida. E não foi fácil. Mas tenho em minha vida pessoas maravilhosas que remaram o barco da vida junto comigo.

À Iemanjá, a todos os orixás e guias espirituais, que me regem e apóiam durante minha caminhada existencial, sobretudo na minha graduação.

À *mainha*, Elis (ângela), mulher que me gerou em seu ventre e por quem eu tenho um amor inclassificável. Há quem diga que a gente se parece tanto que balança. Eu concordo. Toda minha admiração pela mãe que és pra mim, para Ariadne e para Samuel; e pela avó extraordinária que és para Antônio. Toda minha gratidão por abdicar, tão nova, de uma vida acadêmica e profissional para cuidar de nós.

À *painho*, Fábio, a quem amo incondicionalmente. Obrigada por todos os puxões de orelha que me mantém sã, sempre que fico na corda bamba da vida.

À *vóinha*, por quem eu não consigo dimensionar tamanho amor que sinto, mesmo após sua partida. Ainda sinto seu cheirinho de banho recém tomado, o cheiro do cachimbo no quintal de casa e o cheirinho da sopa no final da tarde.

Ao meu presente de 2022, Marília, uma das mulheres mais incríveis que cruzaram o meu caminho. Obrigada pelo abraço quentinho e pelas palavras querencosas quando eu pensava não ser capaz de muita coisa. Te ter ao meu lado e andar de mãos dadas contigo na estrada da vida é fenomenal.

Às pessoas maravilhosas que apareceram na minha vida, Vera, Ana, Manu, Marianna; vocês, sem sombra de dúvidas me ajudaram (cada uma à sua maneira) para que eu chegasse até aqui. Vocês são muito importantes para mim.

Às Assistentes Sociais do Hospital Napoleão Laureano – que me possibilitaram o primeiro contato com os Cuidados Paliativos –, em especial Claudinha e Niedja, vocês são profissionais descomunais. Aos professores maravilhosos que tive a honra da partilha na sala de aula, em especial Marlene (minha supervisora acadêmica do estágio), suas aulas são sempre um show, e à Gracinha (quem me permitiu a honra de ser monitora em sua disciplina), sempre tão calma e com palavras de alento para as/os alunas/os.

Por fim, mas não menos importante, ao meu orientador Rafael, minha eterna gratidão por concordar em supervisionar um tema tão cheio de contradições quanto este, por todos os direcionamentos, por todas as correções, pela bibliografia disponibilizada para a construção desse trabalho, para que este se concluísse da melhor forma possível.

Morte somos e morte vivemos. Mortos nascemos, mortos passamos; mortos já, entramos na Morte. Tudo quanto vive, vive porque muda, muda porque passa; e, porque passa, morre. Tudo quanto vive perpetuamente - se torna outra coisa, constantemente se nega, se furta à vida. A vida é, pois, um intervalo, um nexo, uma relação, mas uma relação entre o que passou, o que passará, intervalo morto entre a Morte e a Morte. [...] Assim a essência da vida é um elo, ou aparência, e ou é só ser ou não ser, e a ilusão e aparência de nada ser, tem que ser não-ser, a vida é a morte. Vão o esforço que construa com os olhos na ilusão de não morrer! (Fernando Pessoa em *O livro do desassossego*)

## RESUMO

O presente trabalho teve como objetivo analisar a produção do Serviço Social sobre Cuidados Paliativos, mais precisamente sobre estes em se tratando de Oncologia Pediátrica. Para tanto, foi utilizada a revisão bibliográfica sistemática, que busca analisar o conhecimento produzido sobre o tema em questão. Utilizou-se como base de dados o *Scientific Electronic Library Online* (SciELO), os trabalhos publicados nos anais do 15º e 16º Congresso Brasileiro de Assistentes Sociais (CBAS), a Revista Textos & Contextos e a Revista de Políticas Públicas da UFMA, tendo em conta o parâmetro temporal de 2010 a 2020. Destaca-se, que de um total de 42 artigos recuperados, apenas 19 atendiam os critérios de seleção da pesquisa. Assim, 23 artigos foram excluídos pois, em sua maioria, não possuíam os descritores pesquisados, nem eram de autores com formação em Serviço Social. Sobre os resultados, os trabalhos selecionados explicitam de maneira completa e coesa as temáticas de Serviço Social, Cuidados Paliativos, Oncologia Pediátrica, Dor e Morte. É preciso frisar a ínfima produção de conhecimento e o escasso debate teórico-crítico sobre o tema Serviço Social e Cuidados Paliativos Oncológicos Pediátricos, desvelando a dificuldade de trabalhar com essa temática. Diante disso, buscou-se fomentar o debate para a categoria dos assistentes sociais e não esgotá-lo somente aqui. Nessa perspectiva, foi possível discutir o Serviço Social tendo em vista sua relevância para a concretização dos direitos sociais e, nesse contexto, a garantia do “direito de morrer” das pessoas que estão com alguma doença que ameace a continuidade da vida.

**Palavras-chave:** Serviço Social; Cuidados Paliativos; Oncologia Pediátrica; Dor e Morte.

## ABSTRACT

This work aimed to analyze the production of the Social Service on Palliative Care, more precisely in the case of Pediatric Oncology. Therefore a systematic literature review was used, which seeks to analyze the knowledge produced about the main topic of this work. The Scientific Electronic Library Online (SciELO) was used as database, the works published in the annals of the 15th and 16th Brazilian Congress of Social Workers (CBAS), Textos & Contextos Magazine and Revista de Políticas Públicas of UFMA, taking into account the period between 2010 to 2020. It is noteworthy that out of a total of 42 articles retrieved, only 19 met the selection criteria of the research. Thus, 23 articles were excluded because, in most cases, they did not have the descriptors researched, nor were authors who were graduated in Social Work. In the results, the selected studies explain in a complete and cohesive way the themes of Social Work, Palliative Care, Pediatric Oncology, Pain and Death. It is necessary to emphasize the small production of knowledge and the lack of theoretical-critical debate on the theme Social Work and Pediatric Cancer Palliative Care, highlighting the difficulty of working within this topic. Therefore, we sought to foster debate for the category of social workers and not to end it here. From this perspective, it was possible to discuss social work in view of its relevance for the realization of social rights and, in this context, the guarantee of the "right to die" of people who have some disease that threatens the continuity of life.

**Keywords:** Social Work; Palliative Care; Pediatric Oncology; Pain and Death.

## LISTA DE QUADROS

<b>Quadro 1</b> – História dos Cuidados Paliativos	36
<b>Quadro 2</b> – Principais marcos históricos dos Cuidados Paliativos no Brasil	40
<b>Quadro 3</b> – Trajetória do tratamento às crianças e aos adolescentes no Brasil	46
<b>Quadro 4</b> – Número de mortes por idade de crianças e adolescentes brasileiras, considerando todas as neoplasias	50
<b>Quadro 5</b> – Síntese dos resultados de busca, seleção e inclusão do material	68
<b>Quadro 6</b> – Sistematização dos dados da pesquisa	74
<b>Quadro 7</b> – Extratos separados por categoria (I)	84
<b>Quadro 8</b> – Extratos separados por categoria (II)	85
<b>Quadro 9</b> – Extratos separados por categoria (III)	86
<b>Quadro 10</b> – Extratos separados por categoria (IV)	88
<b>Quadro 11</b> – Extratos separados por categoria (V)	90
<b>Quadro 12</b> – Extratos separados por categoria (VI)	92
<b>Quadro 13</b> – Extratos separados por categoria (VII)	96
<b>Quadro 14</b> – Extratos separados por categoria (VIII)	98
<b>Quadro 15</b> – Extratos separados por categoria (IX)	101

## LISTA DE GRÁFICOS

<b>Gráfico 1</b> – Distribuição por ano de publicação	70
<b>Gráfico 2</b> – Distribuição por tipo de estudo	71
<b>Gráfico 3</b> – Distribuição por região	72

## LISTA DE SIGLAS E ABREVIATURAS

ABEPSS	Associação Brasileira de Ensino e Pesquisa em Serviço Social
ABPC	Associação Brasileira de Cuidados Paliativos
ABRASCO	Associação Brasileira de Saúde Coletiva
AIDS	Síndrome da Imunodeficiência Adquirida
AIS	Ações Integradas de Saúde
ANCP	Academia Nacional de Cuidados Paliativos
CACON	Centro de Alta Complexidade Oncológica
CAPs	Caixas de Aposentadorias e Pensões
CAPS	Centro de Atenção Psicossocial
CBAS	Congresso Brasileiro de Assistentes Sociais
CFESS	Conselho Federal de Serviço Social
CLT	Consolidação das Leis Trabalhistas
CNS	Conferência Nacional de Saúde
CONANDA	Conselho Nacional dos Direitos da Criança e do Adolescente
COVID-19	<i>CoronaVirus Disease</i>
CP	Cuidados Paliativos
DCNT	Doenças Crônicas Não-Transmissíveis
EBSERH	Empresa Brasileira de Serviços Hospitalares
ECA	Estatuto da Criança e do Adolescente
ESF	Estratégia de Saúde da Família

FGTS	Fundo de Garantia por tempo de Serviço
FHC	Fernando Henrique Cardoso
FUNABEM	Fundação Nacional do Bem Estar do Menor
FUNRURAL	Fundo de Assistência do Trabalhador Rural
HNL	Hospital Napoleão Laureano
IAPs	Instituto de Aposentadorias e Pensões
IBGE	Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística
ICMS	Imposto de Circulação de Mercadorias e Prestação de Serviços
INAMPS	Instituto Nacional de Assistência Médica da Previdência Social
INCA	Instituto Nacional do Câncer
INPS	Instituto Nacional de Previdência Social
IPEA	Instituto de Pesquisa Econômica Aplicada
IPVA	Imposto Estadual referente à Propriedade de Veículos Automotores
LOAS	Lei Orgânica da Assistência Social
NACC/PB	Núcleo de Apoio às Crianças com Câncer da Paraíba
NASF	Núcleo de Apoio à Saúde da Família
OMS	Organização Mundial da Saúde
OSCIPS	Organização da Sociedade Civil de Interesses Públicos
OSS	Organizações Sociais de Saúde
PACS	Programa de Agentes Comunitários de Saúde
PASEP	Programa de Formação do Patrimônio do Servidor Público

PIS	Programa de Integração Social
PNBEM	Política Nacional do Bem Estar do Menor
PNS	Plano Nacional da Saúde
PSF	Programa Saúde da Família
PT	Partido dos Trabalhadores
RAPS	Rede de Atenção Psicossocial
RFCC	Rede Feminina de Combate ao Câncer
SAM	Serviço de Assistência a Menores
SAMDU	Serviço de Assistência Médica Domiciliar e de Urgência
SAMU	Serviço de Atendimento Médico de Urgência
SBGG	Sociedade Brasileira de Geriatria e Gerontologia
SCIELO	<i>Scientific Electronic Library Online</i>
SECPAL	<i>Sociedad Española de Cuidados Paliativos</i>
SIM	Sistema de Informação sobre Mortalidade
SUCAM	Superintendência de Campanhas de Saúde Pública
SUS	Sistema Único de Saúde
TFD	Tratamento Fora de Domicílio
UBS	Unidades Básicas de Saúde
UDN	União Democrática Nacional
UERJ	Universidade Estadual do Rio de Janeiro
UFMA	Universidade Federal do Maranhão

UFPB Universidade Federal da Paraíba

UTI Unidade de Terapia Intensiva

## SUMÁRIO

<b>INTRODUÇÃO</b>	<b>14</b>
<b>CAPÍTULO 1: CONSTRUÇÃO DA POLÍTICA DE SAÚDE NO BRASIL</b>	<b>17</b>
1.1 NOTAS SOBRE A POLÍTICA DE SAÚDE: DOS ANOS 30 AOS ANOS 80	17
1.2 A POLÍTICA DE SAÚDE NO BRASIL RECENTE: OS GOVERNOS LULA E DILMA	24
1.3 A CONTRARREFORMA DA SAÚDE: DESAFIOS DO SUS FRENTE AO PROJETO DE DESMONTE	28
<b>CAPÍTULO 2: SERVIÇO SOCIAL, SUS E OS CUIDADOS PALIATIVOS</b>	<b>34</b>
2.1. CUIDADOS PALIATIVOS: CONCEITO E HISTÓRIA	34
2.2 OS CUIDADOS PALIATIVOS E ATENÇÃO ONCOLÓGICA EM CRIANÇAS	43
2.3 INSERÇÃO DOS ASSISTENTES SOCIAIS NA SAÚDE E NOS CUIDADOS PALIATIVOS	52
<b>CAPÍTULO 3: ANÁLISE DA PRODUÇÃO DO SERVIÇO SOCIAL SOBRE OS CUIDADOS PALIATIVOS COM CRIANÇAS ADOLESCENTES EM TRATAMENTO ONCOLÓGICO</b>	<b>61</b>
3.1 DELIMITANDO O TEMA DA PESQUISA: A EXPERIÊNCIA DE ESTÁGIO	61
3.2 NOTAS METODOLÓGICAS: A REVISÃO INTEGRATIVA DA LITERATURA	65
3.3 ANÁLISE PANORÂMICA DOS TRABALHOS	67
3.4 ANÁLISE TEMÁTICA	73
<b>CONSIDERAÇÕES FINAIS</b>	<b>104</b>
<b>REFERÊNCIAS</b>	<b>107</b>
<b>APÊNDICES</b>	<b>113</b>
APÊNDICE I: DISTRIBUIÇÃO DOS ARTIGOS RECUPERADOS POR ANO DE PUBLICAÇÃO	113

## INTRODUÇÃO

Desde a antiguidade, há várias maneiras de lidar com a morte, sobretudo na intenção de minimizar e reprimir a tristeza amedrontadora que ela representa. De acordo com Elias (2001, p. 6), “o fim da vida humana, que chamamos de morte, pode ser mitologizado pela ideia de uma outra vida no Hades ou no Valhalla, no Inferno ou no Paraíso”. Dessa maneira, a morte é um fenômeno social que deve ser encarado e entendido como natural e não encobrindo-a de forma rechaçada e repulsiva.

Na contemporaneidade, se visa a todo custo prolongar a vida numa ilusão de imortalidade humana. Para isso, as tecnologias biomédicas estão cada vez mais se aperfeiçoando numa vã tentativa de negar, mascarar e camuflar o fenômeno incontestável da morte e do morrer.

O processo da morte e do morrer raramente é discutido pelos profissionais do Serviço Social e, menos ainda, no âmbito acadêmico. Assim, de modo geral, os assistentes sociais que têm mais aproximação com a morte são os que estão atuando diretamente no setor hospitalar. Cabe lembrar que a temática do morrer e a inserção dos assistentes sociais nesse contexto também não é debatida pelo Conselho Federal de Serviço Social (CFESS).

Tendo em vista essas afirmações, o presente estudo tem como objetivo analisar a produção do Serviço Social sobre Cuidados Paliativos, mais precisamente sobre estes em Oncologia Pediátrica. Para isso, foi feita uma revisão bibliográfica sistemática, tendo como fonte de dados a *Scientific Electronic Library Online* (SciELO), os trabalhos publicados nos anais do 15º e 16º Congresso Brasileiro de Assistentes Sociais (CBAS), a Revista Textos & Contextos e a Revista de Políticas Públicas da Universidade Federal do Maranhão (UFMA), levando em consideração o lapso temporal de 2010 a 2020.

Fizemos uso da revisão narrativa, para realizar uma aproximação com o objeto de estudo e também para compreendermos o contexto em que ele se desenvolve. Da revisão narrativa extraímos os elementos para a construção dos capítulos teóricos deste trabalho.

Os questionamentos sobre a atuação do Serviço Social vieram a partir das vivências adquiridas durante o Estágio Supervisionado I<sup>1</sup> no Hospital Napoleão Laureano (HNL), onde ouvi pela primeira vez o termo “Cuidados Paliativos”. Ao longo do Estágio Supervisionado I,

---

<sup>1</sup> Aqui é preciso ressaltar que, na Universidade Federal da Paraíba, o curso de Serviço Social tem em sua grade curricular obrigatória, dois estágios, sendo estes o I e o II. Nesse contexto, enfatiza-se somente o Estágio I, pois foi o momento em que foi decretada a pandemia do Covid-19 no Brasil, sendo assim, o país adotou diversas medidas de contenção da pandemia o que implicou na suspensão de várias atividades afetando as universidades públicas. Já o Estágio II, obrigatório para a conclusão do curso, teve como campo um projeto de extensão da UFPB, visto que a pandemia agravou-se e foi preciso continuar as atividades de forma remota.

realizei diversas atividades no campo, sempre acompanhada da minha supervisora, já que esta primeira parte do estágio compreende a observação por parte do discente. Dentre estas atividades estão o acolhimento e a escuta qualificada aos usuários.

Durante o estágio também presenciei o atendimento de demandas de outros setores do hospital, bem como demandas espontâneas da comunidade em geral. Além disso, mantive contato multiprofissional com os diversos setores do hospital, tanto com a enfermagem, psicologia, etc. Ainda acompanhei o processo de encaminhamento dos usuários tanto para serviços do próprio hospital quanto para serviços extra hospitalares, sempre informando sobre os seus direitos.

A partir disso, surgiram algumas indagações acerca de como os assistentes sociais vêm sua atuação no contexto dos cuidados paliativos oncológicos em crianças e adolescentes e em como se dá a garantia de direito destes diante da contrarreforma vivenciada na Política de Saúde.

Nesse sentido, a relevância deste trabalho está em identificar a produção do conhecimento sobre os cuidados paliativos no âmbito oncológico infantil inseridos no contexto profissional do Serviço Social. Em consoante com isso, a discussão aqui referida é de grande proeminência, visto que embora exista muita produção sobre a filosofia paliativa em outras profissões, no contexto do Serviço Social esta ainda é incipiente. Assim sendo, pretende-se que este estudo também sirva de arcabouço teórico para a formação de discentes e profissionais, já que há uma carência de publicações sobre esse tema.

Desta forma, apresentamos nos primeiros capítulos o resultado da revisão teórica, já no terceiro capítulo, recorreu-se à revisão bibliográfica sistemática para fazer a construção das análises.

A revisão bibliográfica sistemática permite que o pesquisador se aproxime do tema a ser pesquisado de acordo com o percurso histórico da produção do conhecimento sobre este. Assim, por meio desse tipo de estudo, tem-se como objetivo produzir “a síntese e análise do conhecimento científico já produzido sobre o tema investigado” (BOTELHO; CUNHA; MACEDO, 2011, p. 133).

Sobre a estrutura do trabalho, a fim de atingir o objetivo proposto inicialmente, ideou-se desenvolver a pesquisa considerando três capítulos, sendo eles: **1)** Construção da Política de Saúde no Brasil; **2)** Serviço Social, SUS e Cuidados Paliativos e o **3)** Análise da produção do Serviço Social sobre os cuidados paliativos com crianças adolescentes em tratamento oncológico.

No primeiro capítulo, visou-se discorrer, brevemente, a contextualização da construção da política de saúde pública no Brasil. Nesse contexto, foi explicitado desde as protoformas do que se tinha de garantia de saúde no país a partir dos anos 1930 até a construção do SUS. Neste capítulo ainda se contextualiza, sinteticamente, como a Política de Saúde foi tratada pelos Governos Lula, Dilma, Temer e por fim, Bolsonaro. Ao final do capítulo, têm-se algumas pontuações sobre a situação da saúde pública num contexto pandêmico como o vivenciado nos últimos dois anos.

A discussão sobre **Serviço Social e Cuidados Paliativos** está posta no segundo capítulo deste trabalho. Inicialmente, abordamos e buscamos subsidiar historicamente os primeiros moldes de Cuidados Paliativos no mundo, até como este se constituiu no país, sempre colocando em evidência o contexto oncológico, o conceito de “boa morte” e a garantia do direito de morrer com dignidade. Posteriormente, abordamos a construção da política de proteção à criança e ao adolescente no Brasil e os cuidados paliativos na infância. Por conseguinte, foram elencadas considerações sobre a atuação profissional do assistente social na política de saúde e, mais especificamente, no âmbito da filosofia paliativa.

Já no terceiro capítulo, são elencados os caminhos metodológicos trilhados na busca de conseguir atingir o objetivo da pesquisa, analisando os trabalhos escritos por profissionais do Serviço Social sobre Cuidados Paliativos e Oncologia Pediátrica através da revisão bibliográfica sistemática. A posteriori, tem-se as considerações finais deste trabalho.

## **CAPÍTULO 1: CONSTRUÇÃO DA POLÍTICA DE SAÚDE NO BRASIL**

Este capítulo tem por objetivo contextualizar, brevemente, o processo de construção da política de saúde pública no país. Dessa forma, faz-se necessário uma análise crítica do início da assistência em saúde à implementação do Sistema Único de Saúde (SUS). Aborda-se também os desafios atuais do SUS em um contexto de desmonte de direitos.

### **1.1 NOTAS SOBRE A POLÍTICA DE SAÚDE: DOS ANOS 30 AOS ANOS 80**

A saúde, enquanto direito social, nunca foi prioridade na agenda pública. De acordo com Polignano (2001, p. 2) a saúde sempre foi deixada à margem “[...] como uma moldura de um quadro [...]”, isso porque, a evolução político-social do Estado está atrelada à ótica do avanço do sistema capitalista no Brasil. Nesse sentido, a história da saúde pública no Brasil é marcada por um longo processo de mudanças que vai desde as poucas iniciativas nesse campo, da saúde enquanto bem privado, à noção de saúde enquanto direito, reflexo dos embates entre capital e classe trabalhadora.

Dos anos de 1900 a 1920, as questões epidemiológicas e sanitárias perpassam por todo o Brasil. Dessa forma, essas epidemias começaram a impactar no modo de produção, ou seja, como essas doenças começaram a se intensificar e dizimar parte da população, os países que importavam do Brasil começaram a temer o contágio através dos produtos que saíam do país. Assim, o interesse era tão somente em continuar as importações, e para isso, tiveram que tentar manter a saúde da população.

Nesse contexto, desenvolve-se o modelo de intervenção campanhista que, apesar das arbitrariedades e do máximo uso da força e da autoridade, conseguiu controlar várias epidemias e, inclusive, erradicar a febre amarela no Rio de Janeiro. Este modelo policialesco gerou tanta insatisfação na população que, quando se institui a vacina anti-varíola como obrigatória em todo o país, inicia um dos grandes movimentos da história, a Revolta da Vacina, em novembro de 1904, que marca o enfrentamento do Estado em relação às questões sanitárias (POLIGNANO, 2001).

A partir dos anos 1920, o país começa a ter um grande cenário de luta por parte dos trabalhadores que passaram a reivindicar direitos sociais. Essas mobilizações foram muito importantes, já que deram margem para a instauração da Lei Eloy Chaves, instituindo Caixas de Aposentadorias e Pensões (CAPs) beneficiando o operariado. Estas “caixas” eram, basicamente, pactuações entre empregados e empregadores, que faziam com que, de certa

forma, estes empregados tivessem acesso a alguns recursos de cunho previdenciário e de assistência médica. Sobre as CAPs, Bravo (2006, p.3) expõe que:

Elas eram organizadas por empresas, de modo que só os grandes estabelecimentos tinham condições de mantê-las. O presidente das mesmas era nomeado pelo presidente da República e os patrões e empregados participavam paritariamente da administração. Os benefícios eram proporcionais às contribuições e foram previstos: assistência médica-curativa e fornecimento de medicamentos; aposentadoria por tempo de serviço, velhice e invalidez, pensão para os dependentes e auxílio funeral (BRAVO, 2006, p. 3).

A quebra da bolsa de Nova York, em 1929, impactou diretamente o cenário político do Brasil, que funcionava com um revezamento denominado política do café com leite. A crise influenciou de tal forma que, pôs fim na união dos grandes produtores e, em 1930, por meio de um Golpe de Estado, Getúlio Vargas assumiu um governo provisório durante quinze anos. Nesse contexto, foram criados o Ministério do Trabalho, o Ministério da Indústria e Comércio e o Ministério da Educação e Saúde (POLIGNANO, 2001).

Em 1943 foi homologada a Consolidação das Leis Trabalhistas (CLT), garantindo alguns direitos ao trabalhador, ainda que fortemente atrelado a um viés de produtividade, pois o que interessava era manter a produção e equilibrar as relações entre o capital e a classe trabalhadora. Foi nesse contexto que as antigas CAPs foram substituídas pelos Institutos de Aposentadorias e Pensões (IAPs).

O sistema público de previdência social brasileira começou com os Institutos de Aposentadorias e Pensões (IAPs), que se expandem na década de 1930, cobrindo as categorias estratégicas de trabalhadores pela lógica contributiva do seguro, ou seja, dos trabalhadores, dos empresários e do Estado. O primeiro IAP foi criado em 1933, dos marítimos, e com isso as CAPs foram paulatinamente se extinguindo, voltadas mais para a acumulação de reservas financeiras do que para a prestação de serviços (SARRETA, 2009, p. 135).

Nesse novo sistema, os trabalhadores eram organizados por profissão e não pelas empresas, como ocorria nas CAPs. Em 1949 é criado o Serviço de Assistência Médica Domiciliar e de Urgência (SAMDU). Um dos principais marcos da saúde pública nesse momento foram as campanhas sanitárias, combate às endemias, programas de abastecimento de água e construção de esgotos. Nesse contexto também se começava a dar atenção às doenças degenerativas e mentais, criando assim serviços especializados no âmbito nacional (POLIGNANO, 2001).

Posteriormente, em 1953, houve a desvinculação do Ministério da Educação do Ministério da Saúde. É válido salientar que mesmo com a criação desses órgãos, a postura do

Estado não mudara no que diz respeito, de fato, ao bem-estar da população. Assim, o interesse continuava sendo em manter a lógica do capital e impedir outras greves dos trabalhadores (POLIGNANO, 2001).

No ano de 1956, Juscelino Kubitschek foi eleito à Presidência da República e tinha em suas propostas uma perspectiva de modernização do Brasil, o inserindo, de fato, no mundo capitalista através do engrandecimento da industrialização. Não é preciso ir muito longe para entender que também nesse governo, a preocupação com as políticas públicas centrava-se somente em garantir a saúde do trabalhador a fim de uma economia crescente e incessante.

Foi nesse momento que, em 1960, foi sancionada a Lei Orgânica de Previdência Social. Assim, o regime da previdência social passou a ser unificado e abranger qualquer trabalhador que estava no regime de CLT; ficavam de fora os trabalhadores domésticos, rurais e que tivessem vínculo com a previdência privada. Visto isso, somente em 1963, no Governo de João Goulart, os trabalhadores rurais passaram a ter estes mesmos direitos com a instituição do Fundo de Assistência do Trabalhador Rural (FUNRURAL) (IPEA, 2018).

Após o Golpe de 1964, ou seja, o início da ditadura militar no país, ocorreu a adoção de diversos atos institucionais que tinham como objetivos a repressão e a violência com a comunidade civil. Mas, para conseguir uma legitimação do governo ditatorial por parte da população, o Estado começa a se preocupar em formular algumas políticas sociais. Isso fica perceptível quando, em 1966, dá-se a implementação do Instituto Nacional de Previdência Social (INPS), reforçando o caráter interventivo do Estado e como forma de se livrar das tensões sociais que os trabalhadores estavam engajando (BRAVO, 2006).

Com a unificação ora mencionada, também estava assegurada aos trabalhadores a assistência médica, e como o número de contribuintes era exorbitante, o governo atribuiu à iniciativa privada o papel do cuidado sanitário através de convênios, e, segundo Polignano “[...] provocando um efeito cascata com o aumento no consumo de medicamentos e de equipamentos médico-hospitalares, formando um complexo sistema médico-industrial” (2001, p. 15). Diante do exposto, decorreu-se a criação do Instituto Nacional de Assistência Médica da Previdência Social (INAMPS) (POLIGNANO, 2001).

Em meados do início da década de 1970, em meio a luta contra a ditadura, surge o Movimento da Reforma Sanitária. A Reforma expressava as ideias que se tinha em relação às transformações necessárias na área da saúde. Ainda em 1970, é criada a Superintendência de Campanhas de Saúde Pública (SUCAM), com a finalidade de erradicar e controlar as endemias que estavam acontecendo, como a malária a título de exemplo. A posteriori, em 1975, institui-se o Sistema Nacional de Saúde, que sistematizou como dar-se-ia a atuação,

tanto pública quanto privada, no que tange à promoção e proteção à saúde, mas ainda assim, o modelo de atenção continuou voltado para a prática médico-curativa (POLIGNANO, 2001).

Com a crise econômica de 1975, advinda do modelo de economia imposto durante a ditadura militar, percebe-se o impacto no modo de vida das pessoas. Obviamente, esse impacto recaiu para a parcela da população que não tinha recursos financeiros e, assim, os ricos ficaram mais ricos e os pobres ficaram mais pobres. Ademais, nesse período começa a ficar em evidência diversas expressões da questão social como o aumento de desemprego, da mortalidade infantil e da violência cada vez mais latente. Essas condições também ficaram perceptíveis no modelo de saúde vigente. De acordo com Polignano (2001),

Por ter priorizado a medicina curativa, o modelo proposto foi incapaz de solucionar os principais problemas de saúde coletiva, como as endemias, as epidemias, e os indicadores de saúde; aumentos constantes dos custos da medicina curativa, centrada na atenção médica-hospitalar de complexidade crescente; diminuição do crescimento econômico com a respectiva repercussão na arrecadação do sistema previdenciário reduzindo as suas receitas; incapacidade do sistema em atender a uma população cada vez maior de marginalizados, que sem carteira assinada e contribuição previdenciária, se viam excluídos do sistema (POLIGNANO, 2001, p.17).

Como explicitado, a conjuntura do final dos anos 1970 passou por grandes dificuldades advindas do sistema capitalista de produção, e, dessa maneira, trouxe inúmeras complicações socioeconômicas. A busca por lucros faz o capital provocar uma Revolução Tecnológica, ou seja, o investimento nas grandes tecnologias gera uma intensificação na produção, ao passo que gera uma redução da força de trabalho, já que esta passou a ser substituída por máquinas. Tem-se então, o que Marx denomina em *O capital* de “exército industrial de reserva” e, nesse contexto, a precarização das condições de vida e saúde.

Nesse entremeio, essa crise também gerou várias discussões. Entre elas tem-se a V Conferência Nacional de Saúde, ocorrida em 1975, que colocou para o debate o modelo de saúde existente e como o sistema público de saúde precisava ser revisto e melhorado. A lei 6.229 de 17 de julho de 1975, resultado da Conferência citada, provocou a criação do Sistema Nacional de Saúde. Dessa forma, a lei atribuiu a responsabilidade da assistência individual e curativa à Previdência Social, já os cuidados preventivos ficaram aos encargos das Secretarias Estaduais e Municipais de Saúde e do próprio Ministério da Saúde (BRASIL, 1975).

Apesar dessa tentativa de reorganizar um modelo de saúde, nada acontecia de fato. Foi em 1983 que foram criadas as Ações Integradas de Saúde (AIS), um projeto envolvendo a Previdência, Saúde e Educação e que visava criar convênios com a previdência e assistência social de modo que se conseguisse integrar à política de saúde ações curativas, preventivas e

educativas. Mas, de acordo com Bravo (1996, p. 9) “A saúde na década de 1980 deixou de ser apenas de interesse dos técnicos para assumir uma dimensão política, estando estreitamente vinculada à democracia”.

O processo da Reforma Sanitária foi consolidado e constituído por meio de intelectuais, corpo técnico da saúde, alguns partidos políticos, movimentos sociais e alguns pesquisadores de organizações como a Associação Brasileira de Saúde Coletiva (ABRASCO) e a Universidade Estadual do Rio de Janeiro (UERJ), que começaram a pensar a saúde por um viés mais social e menos biologicista de doença. A partir disso, a saúde passa a ser vista com um olhar mais amplo.

O debate sobre o conceito de saúde de forma ampliada, foi formulado na VIII Conferência Nacional de Saúde, com a concepção de se ter uma população saudável. Para tanto, seria necessário boas condições de saúde, bem-estar, habitação, boa alimentação, educação, emprego, renda etc. É preciso lembrar que esse novo conceito de saúde se dá num cenário de redemocratização, onde se fomentava o debate da Reforma Sanitária (BATISTELLA, 2007).

O marco da Reforma Sanitária deu-se no ano de 1986 em Brasília e foi a VIII CNS ora mencionada, que reuniu milhares de pessoas de todo o país em Brasília e que foi decisiva para que o direito à saúde fosse reconhecido e inserido na Constituição Federal de 1988 que em seu artigo 196 garante a saúde como direito de todos e um dever do Estado com a incumbência de assegurar “mediante políticas sociais e econômicas que visem à redução do risco de doença e de outros agravos e ao acesso universal e igualitário às ações e serviços para sua promoção, proteção e recuperação” (BRASIL, 1988, p. 86).

De acordo com Behring e Boschetti (2011, p. 138), ao longo dos anos 1980 “O país enfrenta dificuldades de formulação de políticas econômicas de impacto nos investimentos e na redistribuição de renda”. Nesse período, as implicações da crise foram crescendo e com isso, a situação da parcela menos favorecida da população também ficava economicamente pior. Para Bravo (2000), a década de 1980 é um período de grandes debates sobre saúde pública no Brasil. Logo, a Constituição de 1988 foi, de fato, um divisor de águas na história do Brasil, já que com sua implementação, ficou assegurado o tripé da Seguridade Social: saúde (para todos), previdência (de caráter contributivo) e assistência social (a quem dela necessitar) (BRASIL, 1988).

Como exposto, a Constituição de 1988 trouxe avanços para a saúde pública do Brasil. Do artigo 196 ao artigo 200 da constituição, tem-se vários tópicos voltados para a saúde, tendo ainda algumas questões que são tidas como princípios do SUS atualmente. Então, é

preciso lembrar que isso só aconteceu por causa das reivindicações propostas pelo Movimento da Reforma Sanitária e assim, o Estado passou a ter o dever de prestar uma saúde universal (CAMPOS, 2018). Portanto, todos passam a ter direito e não apenas quem era segurado do INPS ou quem era trabalhador urbano/rural.

Na seção II referente à saúde na Constituição de 1988, ficam refletidas tanto a luta da população, quanto às reivindicações da Reforma Sanitária.

Art. 196: A saúde é direito de todos e dever do Estado, garantindo mediante políticas sociais e econômicas que visem à redução do risco de doença e de outros agravos e ao acesso universal e igualitário às ações e serviços para sua promoção, proteção e recuperação.

Art. 197: São de relevância política as ações e serviços de saúde, cabendo ao poder público dispor, nos termos da lei, sobre sua regulamentação, fiscalização e controle, devendo sua execução ser feita diretamente ou através de terceiros e também, por pessoa física ou jurídica de direito privado (BRASIL, 2017, p.153).

Apesar de ter suas bases claramente definidas na Constituição, o Sistema Único de Saúde só foi regulamentado a partir das Leis Orgânicas da Saúde. Onde tem-se a Lei 8.080/90 que traz em seu corpo de texto a promoção, prevenção, tratamentos de saúde, explica o modo de gestão do SUS e seus princípios; já a Lei 8.142/90 afirma o modo de financiamento do SUS e a participação social, descrevendo como acontecem os Conselhos e as Conferências de Saúde para uma maior participação e controle da população junto às políticas de saúde no Brasil (BRASIL, 1990).

Dessa forma, o Estado fica obrigado a formular e executar políticas econômicas e sociais que assegurem o acesso universal aos serviços de promoção, proteção e recuperação da saúde. Foram definidos então, a partir da Lei 8.080/90 e da Constituição de 1988, os princípios doutrinários e organizativos do SUS. Os princípios doutrinários são a universalidade, equidade e integralidade; os princípios organizativos são a hierarquização, regionalização, descentralização e participação social.

Os princípios doutrinários são aqueles que regem todas as ações do SUS, independente do nível de complexidade. A **universalidade** visa garantir a todos os cidadãos – independente de sexo, raça, religião, renda, se trabalha ou não, entre outros – tenham acesso à saúde, diferentemente do histórico da saúde no país onde esse acesso era restrito a quem trabalhava. A **equidade** visa combater as desigualdades em saúde no país, garantindo o acesso sem preconceitos ou privilégios; Isso porque, apesar de todos terem direito à saúde, nem todos têm as mesmas condições de acesso aos serviços de saúde.

Ainda em se tratando dos princípios doutrinários, tem-se a **integralidade**, considerando o cidadão como um todo, compreendendo todas as suas necessidades; por isso o sistema passa a se organizar em ações de promoção, prevenção e tratamento e não somente ações curativas como era feito comumente antes da implementação do SUS.

Dentre os princípios organizativos, tem-se a **hierarquização**, onde os serviços de saúde são organizados por níveis de complexidade. Estes níveis são dispostos em atenção primária, média complexidade (que comporta as especialidades, como os Centros de Fisioterapia, os CAPS, etc) e a alta complexidade (que normalmente concentra os hospitais).

A **regionalização** visa articular todos os serviços de saúde de uma região considerando o contexto desta. Dessa forma, é preciso lembrar que, apesar de o Ministério da Saúde estabelecer indicadores, cada realidade municipal é diferente e quando se vai pensar em um novo serviço de saúde naquela região, é importante pensar também o que já funciona e o que não se adequa nela.

Seguindo nos princípios organizativos, tem-se a **descentralização**, esta visa fazer com que cada ente federativo tenha um nível de responsabilidade diferente, ou seja, no contexto da autonomia dos municípios. A **Participação Social** está fixada tanto na Constituição quanto na Lei 8142/90. Ela traz duas ferramentas de suma importância visando debater, controlar e ter transparência nas ações de saúde, são elas os Conselhos de Saúde e as Confederações de Saúde com a participação dos usuários dos serviços de saúde.

Fica evidente, portanto, que o projeto do SUS foi realmente pensado na humanização da saúde visando um atendimento eficaz aos usuários. Dessa forma, a humanização busca englobar as diferenças no processo tanto da gestão, quanto do cuidado. É preciso lembrar que, no que diz respeito ao financiamento do SUS, os recursos destinados advêm tanto da União, quanto dos estados e municípios.

Em 1994 deu-se a implantação nacional do Programa Saúde da Família (PSF), advinda da experiência notável do Programa de Agentes Comunitários de Saúde (PACS) no Nordeste do país. O PSF constitui-se então como um modelo que previa promoção, proteção e recuperação do indivíduo e de sua família, numa tentativa de reafirmar os princípios basilares do SUS. Dessa forma, e em conformidade com o Ministério da Saúde, “Ao contrário da ideia que se tem sobre a maioria dos programas em nível central, o PSF não é uma intervenção vertical e paralela às atividades dos serviços de saúde, é uma estratégia que possibilita a integração e promove a organização de um território definido” (BRASIL, 2000, p.5).

É importante lembrar que, desde a década de 1990 – até a atualidade –, Behring e Boschetti (2011, p. 147) afirmam que o país vivencia uma contrarreforma do Estado.

Percebe-se então, que apesar dos ganhos que a Constituição trouxe para os cidadãos lhes assegurando direitos, começou a ruir pouco tempo depois. Isso fica refletido pois, a partir do governo Collor e continuado por Fernando Henrique Cardoso, instala-se uma lógica neoliberal de implementação de um estado mínimo. Dessa forma, recai sobre os ganhos alcançados pela população, desde as privatizações até a perda de diversos direitos sociais e o desmonte de políticas públicas.

Conforme ressalta Mota (2009)

Amparada pela naturalização da mercantilização da vida, essa reforma social e moral busca, entre outros objetivos, transformar o cidadão sujeito de direitos num cidadão-consumidor; o trabalhador num empreendedor; o desempregado num cliente da assistência social; e a classe trabalhadora em sócia dos grandes negócios (MOTA, 2009, p. 63).

Assim, nessa ótica, os avanços conquistados pela classe trabalhadora retrocedem por conta do advento das ideias neoliberais impostas desde o governo de Fernando Henrique Cardoso (1995). A partir daí, o neoliberalismo passa a ficar cada vez mais latente na sociedade brasileira. Com isso, acontece a agudização da precarização da força de trabalho, resultando na fragmentação da classe, contribuindo para a reestruturação produtiva muito bem explicitada por Behring e Boschetti (2008), gerando o aumento do desemprego.

Cabe validar que a gestão professada pelos governos neoliberais vão à linha oposta do que prega o Sistema Único de Saúde. Em 1995, o Governo de FHC traz o Plano da Reforma do Estado, onde a função do estado deveria ser coordenar e financiar as políticas públicas e não implementá-las. Nesse contexto, baseada neste Plano de Reforma, origina-se também às Organizações Sociais de Saúde (OSS), criadas com a finalidade de execução das políticas sociais.

Outro exemplo dessas organizações é a Organização da Sociedade Civil de Interesses Públicos (OSCIPS). As OSCIPS atuavam no setor público com interesse social, sem fins lucrativos. Estas organizações tinham, então, autonomia privada para gerir os bens públicos. Um dos exemplos recentes que se pode mencionar é a Empresa Brasileira de Serviços Hospitalares (EBSERH), que administra os hospitais universitários do país, mas essas questões tratamos na seção seguinte.

## 1.2 A POLÍTICA DE SAÚDE NO BRASIL RECENTE: OS GOVERNOS LULA E DILMA

Com a acentuação do pauperismo e das expressões da questão social, o neoliberalismo se vê num processo de desgaste e torna-se necessário uma movimentação política que consiga dar conta dessa precarização. É nesse contexto de falso desenvolvimentismo que Lula foi

eleito, visando a conciliação de classes, mas favorecendo os interesses do capital com tímidos e escassos avanços para a população (BRAVO; MENEZES, 2021).

Nesse entrave, embora o cume do desenvolvimentismo do Brasil tenha acontecido durante o governo de Juscelino Kubitschek e a implantação do capital financeiro no país, os governos do Partido dos Trabalhadores (PT) também trouxeram para a pauta um modelo de desenvolvimentismo sem deixar de lado os interesses do grande capital (SANTOS; SOARES, 2014). Assim, faz-se necessário uma análise para além da política de saúde, nesse sentido, já que não se pode fragmentá-la e deixar de considerar os passos dados pelo governo e suas repercussões na sociedade.

A priori, não se pode negar o desenvolvimento econômico e social dos dois governos do ex-presidente Luiz Inácio Lula da Silva. Ainda assim, de acordo com Bravo (2006) com o início do governo Lula havia junto a perspectiva da defesa do projeto da Reforma Sanitária, mas apesar deste governo pregar a universalidade e a igualdade em suas ações, não se viu nada mais do que o fortalecimento de uma política de saúde voltada aos moldes neoliberais em consoante com o modelo privatista do cuidado. Sobre isso, a autora menciona alguns aspectos

[...] a ênfase na focalização, na precarização, na terceirização dos recursos humanos, no desfinanciamento e na falta de vontade política para viabilizar a concepção de Seguridade Social, [...]. Como exemplos de focalização, podem ser destacados a centralidade do programa saúde da família, sem alterá-lo significativamente para que o mesmo se transforme em estratégia de reorganização da atenção básica em vez de ser um programa de extensão de cobertura para as populações carentes (BRAVO, 2006, p. 104).

Em seu primeiro ano, a preocupação do Governo Lula era uma política social que desse conta dos problemas da fome no país, tem-se então o Programa Fome Zero, numa perspectiva de prestar assistência direta à população “carente”. Nesse contexto, este programa propôs uma política de segurança alimentar para o Brasil. Parte-se do princípio de que todas as pessoas devem ter acesso à alimentação todos os dias, de forma digna, de maneira que atenda às suas necessidades nutricionais básicas de saúde. Dessa forma, o programa visou ampliar a demanda efetiva de alimento, barateamento dos preços dos alimentos e programas que atendessem às necessidades das pessoas que não tinham renda (MENICUCCI, 2011).

No segundo ano do mandato, tinha-se uma nova linha de ação no governo. Em 2004 deu-se uma “unificação” dos programas de transferência de renda criados no governo FHC (Bolsa-Escola, Bolsa-Alimentação) juntamente com algumas ações do Programa Fome Zero, gerando o então Programa Bolsa Família – um pagamento mensal às famílias que tinham

determinada renda e que precisavam seguir requisitos como: frequência escolar, campanhas de vacinação, etc. (COSTA, 2009).

O governo Lula criou, entre outras medidas como a elaboração do Plano Nacional da Saúde, a política nacional de humanização da atenção e gestão dos serviços de saúde, a criação do Serviço de Atendimento Médico de Urgência e o Programa Farmácia Popular. Neste último, drogarias de iniciativa privada vendiam remédios para diabetes, hipertensão e alguns outros com até 90% de desconto, este último subsidiado pelo governo federal. Vale destacar que o pontapé inicial para esta resolução foi o crescente número de internações nos hospitais. Nesse contexto, o governo adotou como saída mais barata o custeio destes medicamentos a ter que subvencionar a superlotação dos leitos hospitalares e tratamentos advindos destes (MENICUCCI, 2011).

Em 2006, gestores das três esferas do governo, propuseram mudanças no que tange ao modelo de gestão do SUS que ficou inscrito na Portaria MS 399/2006: o chamado Pacto pela Saúde. Esse pacto propôs diversas modificações normativas no SUS. De acordo com Brasil (2006)

O Pacto pela Saúde é um conjunto de reformas institucionais do SUS pactuado entre as três esferas de gestão (União, Estados e Municípios) com o objetivo de promover inovações nos processos e instrumentos de gestão, visando alcançar maior eficiência e qualidade das respostas do Sistema Único de Saúde (BRASIL, 2006).

Nesse contexto, o Pacto passou a definir responsabilidades para cada esfera de gestão governamental, estabelecendo prioridades em busca de um Sistema de Saúde que fosse mais eficaz a partir de três dimensões – Pacto pela Vida, Pacto em Defesa do Sus e Pacto de Gestão do Sus – que por ter um teor político, continuou refletindo em uma dificuldade em garantir o acesso universal à saúde de qualidade. Dessa forma, percebe-se que a política de saúde brasileira segue tensionada entre o projeto da Reforma Sanitária e o projeto privatista (BRAVO, 2006).

Entre as estratégias de maior relevância do governo Lula, tem-se a ampliação do Programa Saúde da Família (PSF) que já existia desde a metade da década de 1990, e que, em 2006 adquiriu o nome de Estratégia de Saúde da Família (ESF) – ao passo que foi proposto o Pacto pela Saúde citado anteriormente. Essa mudança ocorreu pois “programa” tinha uma ideia de finitude e “estratégia” reforça uma ideia de continuidade (MENICUCCI, 2011).

Dessa forma, em consoante com Freitas (2007) houve um aumento de 57% das equipes de saúde da Atenção Básica. Mas ainda assim, é preciso salientar que, como tudo na sociedade contemporânea, essa estratégia é influenciada por ideias neoliberais visando uma

redução de gastos do Estado, já que as ações na média e alta complexidade demandam mais recursos.

Outras mudanças dizem respeito à expansão dos Centros de Atenção Psicossocial (CAPS), que impulsionou a Reforma Psiquiátrica numa perspectiva de desospitalização, e o Serviço de Atendimento Médico de Urgência (SAMU) também foi criado no segundo ano do mandato de Lula, sendo um sistema de socorro unificado que presta serviço nacionalizado, ou seja, para todo o país. Os Núcleos de Apoio à Saúde da Família (NASF) também surgiu na Era Lula, em 2008, visando ser uma extensão das ações das equipes de saúde da família e oferecia atendimento com diferentes profissionais da saúde (MENICUCCI, 2011).

Visto isso, é preciso esclarecer que os moldes desenvolvimentistas da Era Lula – que intervia através de medidas focalizadas e compensatórias na extrema pobreza com programas de transferência de renda – estava tão somente à serviço do livre mercado, visando fortalecer a hegemonia do capitalismo contemporâneo. Dessa maneira, percebe-se como o governo Lula soube combinar, de maneira concreta, os interesses tanto da classe subalterna quanto da classe dominante.

Nas eleições de 2010, Dilma Rousseff foi candidata à presidência pelo Partido dos Trabalhadores (PT), posteriormente por também ter o apoio de Lula que até o momento tinha muita aprovação. O governo Dilma instaurou-se num momento difícil, político e economicamente. A título de exemplo pode-se citar a onda de protestos que aconteceram em São Paulo no ano de 2013 por conta do aumento nas tarifas de transporte; a Operação Lava Jato no ano de 2014 que envolveu denúncias de políticos do PT; e ainda, a concentração política que aconteceu em 2015 por conta do acirramento das eleições que culminou na reeleição da Presidenta Dilma (REIS; PAIM, 2018).

A política de saúde do governo Dilma se deu mais por meio da manutenção do que já estava sendo feito na Era Lula. Apesar disso, um dos marcos no governo ora citado foi o Programa Mais Médicos, que visava a contratação de médicos formados no exterior – com destaque para os médicos cubanos – para atuar em áreas de alta vulnerabilidade social (REIS; PAIM, 2018). Nesse âmbito ainda, vale salientar outro percalço do governo: o início da epidemia de *Zika vírus*, que provocou uma emergência na saúde pública, visto que esse vírus estava associado com alguns distúrbios neurológicos em bebês, dos quais foram infectados ainda no momento da gestação (BRASIL, 2017).

De acordo com Reis e Paim (2018, p. 103) “Durante o governo Dilma, o foco foi a redução dos gastos públicos e a manutenção do subfinanciamento, com expansão e fortalecimento do setor privado”. Isso porque, a atual fase do capitalismo visa tão somente

incentivar o livre mercado e a desobrigação do Estado na garantia dos direitos sociais, mostrando, dessa forma, que a mercantilização é o único meio eficiente de acesso aos serviços. Assim, a desigualdade social aprofunda-se cada vez mais e as questões sociais tornam-se mais latentes.

Durante o seu primeiro ano de governo, a presidenta lançou o Plano de Ações para o Enfrentamento de Doenças Crônicas Não Transmissíveis (DCNT), objetivando diminuir as taxas de mortalidade prematura por doenças como o câncer, problemas cardiovasculares e respiratórios crônicos e diabetes e seus fatores de risco como tabagismo, consumo abusivo de álcool, inatividade física e outros (BRASIL, 2011).

É preciso ressaltar que, atualmente, com as mudanças na estrutura das causas de morte, o Ministério da Saúde elaborou o Plano de Dant, ou Plano de Ações Estratégicas para o Enfrentamento das Doenças Crônicas e Agravos Não Transmissíveis no Brasil. Previsto para até o ano de 2030, esse plano visa, em consoante com o já citado DCNT, o enfrentamento também de violência e acidentes no país juntamente com a promoção das ações de saúde.

Por tudo isso, e com poucas propostas no âmbito da saúde, o SUS ainda continua centrado no modelo médico assistencial. Em consoante com isso, a instabilidade política em que se encontrava o governo em 2015, sendo um momento de tensões e manifestações contra o mandato da presidenta Dilma. Posteriormente, foi presenciada a abertura do processo de *impeachment*, entendido como um golpe conduzido pelas forças políticas conservadoras insatisfeitas com o governo; que, com base em uma argumento jurídico-fiscal promoveram em 2016 o afastamento de Dilma do governo, causando implicações negativas nas políticas sociais, sobretudo a política de saúde.

### 1.3 A CONTRARREFORMA DA SAÚDE: DESAFIOS DO SUS FRENTE AO PROJETO DE DESMONTE

O termo reforma, de acordo com Behring e Boschetti (2008) tem um significado relevante, pois era utilizado pelos movimentos do operariado em suas lutas revolucionárias numa perspectiva de melhores condições de vida para a classe trabalhadora. Na contemporaneidade, os defensores do neoliberalismo retiram essa importância, chamando a perda de direitos e o desmonte constante das políticas públicas de reformas.

Isto posto, deve-se entender que “contrarreforma” é tudo aquilo que dificulta, burocratiza e restringe o acesso da população – promovendo o desmantelamento das políticas sociais e beneficiando os setores financeiros e o capital. Dessa maneira, o termo

“contrarreforma” parece mais conveniente tendo em vista o desenlace das conquistas e direitos das classes subalternas (BEHRING; BOSCHETTI, 2008).

A atual Constituição considera a saúde direito de todos e dever do Estado, proteção ao cidadão e não proteção ao capital. Após analisar o histórico da Política de Saúde Brasileira, percebe-se o quanto esta foi algo estabelecido à duras penas, e que, cada vez mais se aproxima de um modelo privatista do cuidado. Assim, a contrarreforma no Brasil vem se caracterizando como uma ofensiva neoliberal – mais nítida a partir do governo Temer – que, apropriada pela lógica do capital, tem como objetivo fundante o esvaziamento do Estado democrático de direito (NETTO, 2012).

Isso porque, as classes dominantes no Brasil atuam por meio de golpes preventivos num processo de construção e disputa de hegemonia. De acordo com Bravo (2008), o projeto privatista de saúde vem crescendo desde a década de 1990, mas acontecia de forma velada ao longo dos Governos FHC, Lula e Dilma. Desse modo, faz-se necessário uma análise da saúde no país aos moldes ultra neoliberais já descritos, sobretudo levando-se em consideração o contexto da pandemia do COVID-19. Entretanto, essa análise só será possível considerando a situação da saúde em sua totalidade, ou seja, considerando os determinantes de renda, falta de emprego registrado, inaccessos à educação e tantos outros que a envolvem.

Somado a isso, outra questão a ser pensada é como as políticas públicas brasileiras são tensionadas. Netto (2012) analisa em seu livro “Crise do Socialismo e Ofensiva Neoliberal” a crise do Estado de bem-estar social<sup>2</sup> e afirma que a reprodução dessa crise “[...] tende a requisitar, progressivamente, a eliminação das garantias sociais e dos controles mínimos a que o capital foi obrigado naquele arranjo” (NETTO, 2012, p. 70). Nesse sentido, do ponto de vista da economia neoliberal, a garantia de diversos direitos sociais é ameaçada e o Estado passa a atuar cada vez menos no âmbito social, tornando-se máxima a sua atuação para o capital.

Ao longo deste capítulo ressaltamos como o Estado tem dificuldade em gerir uma Política de Saúde com as garantias previstas no SUS, porém com o desmonte de direitos ocorridos ao longo do desenvolvimento do neoliberalismo no país, em que a atenção dessa ideologia tem como seu centro o mercado, as políticas sociais em sua totalidade passam a ficar somente na legislação.

---

<sup>2</sup> É preciso lembrar que no Brasil não se teve um Estado de bem-estar social. A alusão aqui referida diz somente a respeito de como a economia, aos moldes neoliberais, tende a tirar as garantias sociais numa perspectiva de estado mínimo.

Em concordância com Fontes (2017, p.422), as contrarreformas acontecidas durante os Governos Lula e Dilma “se aprofundaram no (des) governo Michel Temer, apesar de sua gritante ilegitimidade” implicando, dessa maneira, no desmonte do Estado brasileiro, na retirada de direitos sociais e na paulatina participação do mercado em todas as instâncias da vida social. Com o advento do governo Temer, tem-se a reprodução das categorias mais atrasadas, conservadoras e reacionárias da sociedade brasileira (BRAVO; PELAEZ; PINHEIRO, 2018).

O governo Temer propôs um congelamento dos gastos pela EC 95/2016 em que limitava os gastos primários do orçamento da União, ao passo em que também deforma totalmente a Política de Atenção Básica, descentralizando a Estratégia de Saúde da Família – ESF; estimulando então, cada vez mais, o modelo privado de saúde – em que cresce concomitantemente os planos populares de atenção, em vias de atender às camadas mais pauperizadas da população brasileira (BRAVO; PELAEZ, 2018).

Em consoante com o exposto, ainda é preciso ressaltar a redução do orçamento da política de saúde em R\$179 milhões, que seriam destinados ao programa de fortalecimento do Sistema Único de Saúde, planejamento que visa o desenvolvimento dos serviços de saúde. Nesse ínterim, Michel Temer ainda incrementou diversos retrocessos no âmbito da política de saúde mental (BRAVO; PELAEZ, 2018).

No que diz respeito à Política de Saúde Mental, o governo Temer impôs propostas que colocam em xeque as conquistas da Reforma Psiquiátrica no Brasil. Com a Portaria 3.588/2017, provocou-se mudanças drásticas na Rede de Atenção Psicossocial (RAPS), já que promoveu o incentivo às internações em hospitais psiquiátricos. Portanto, segue-se afirmando o modelo anterior em detrimento do modelo de atenção psicossocial, proposto pelo Movimento de Reforma Psiquiátrica, que garante assistência em saúde sem violações de seus direitos (FARIAS, 2019).

O governo Jair Bolsonaro reforçou as falácias cometidas anteriormente por Temer. Com a Nota Técnica 11/2019, fora posto em discussão a não importância dos Centros de Atenção Psicossocial (CAPS) e colocado como ideal a propagação de comunidades terapêuticas, estas que são meramente espaços de violação de direitos humanos. Nesse sentido, com a proposta de revisão da Rede de Atenção Psicossocial (RAPS), Bolsonaro propõe a revogação de cem portarias sobre saúde mental, indo contra a lógica antimanicomial (ALMEIDA, 2020).

Vale destacar que a Nota Técnica já citada também libera a compra de aparelhos de choque elétrico para fins de “tratamento”, o que se sabe o quão errôneo é considerando as

pautas da Reforma Psiquiátrica e a luta por uma sociedade sem manicômios. Para Bravo e Menezes (2021, p.145), são características do governo Bolsonaro:

[..] extremo liberalismo econômico; temor das mobilizações e desprezo pela participação da maioria, ou seja, pela democracia com ataques às instâncias de participação e controle social; conservadorismo, ou seja, um moralismo exacerbado e o neofascismo (BRAVO; MENEZES, 2021).

Assim, Bolsonaro reflete a sua completa aptidão em gerir única e exclusivamente em prol dos interesses do capital, sobretudo no campo da saúde. Aqui entra em evidência a necessidade de analisar criticamente o desmonte de direitos sucedidos. Dessa forma, é de extrema importância, entender e, sobretudo, compreender a questão social como um problema exclusivo das contradições do modo de produção capitalista que, ao passo que produz muita riqueza, reproduz muita pobreza.

Nesse contexto, dentre outros retrocessos que ameaçam os princípios que estruturam o SUS – como mudanças na estrutura do Ministério da Saúde, mudanças constantes de ministros da Saúde –, acontece a reformulação do Programa Mais Médicos, implementado no governo Dilma, através da Medida Provisória nº 890 de agosto de 2019. Assim, Bolsonaro substitui em agosto de 2019 pelo Programa Médicos para o Brasil (BRASIL, 2019).

Vale mencionar que no Governo Bolsonaro eclode a pandemia de Covid-19, decretada pela Organização Mundial de Saúde (OMS) em março de 2020. A pandemia rapidamente se espalhou pelo mundo, saturando os serviços de saúde, provocando milhares de mortes. Os países tiveram que adotar medidas de contenção como isolamento social, quarentena e *lockdown* para frear os contágios e minimizar o impacto nos sistemas de saúde, contudo no Brasil, essas medidas se revestiram de grandes polêmicas e negacionismo por parte do governo (BRAVO; MENEZES, 2021).

A gestão de Bolsonaro age de maneira indiferente à pandemia, já que desconsidera a letalidade do vírus e sua ação infecciosa, em suas redes sociais – maneira pela qual o presidente reafirma seus pensamentos e ações inspirando-se em Donald Trump – Bolsonaro chegou a comparar o novo coronavírus com “uma simples gripezinha”. Percebe-se, a partir disso, que a banalização da vida e, sobretudo da morte, tem estado cada vez mais escancarada no Brasil (ANDRADE; PRATES, 2021).

Estamos assistindo a um crescente número de desempregados no país – esse aumento já estava acontecendo, mas foi intensificado pela pandemia, em virtude das medidas de contenção. Com o conseqüente aumento da pobreza, as políticas setoriais que antes já não atendiam as necessidades da população, tornam-se cada vez mais insuficientes diante da crise

sanitária causada pelo vírus. Diante desse contexto, fica visível o inaccessível da política de saúde numa conjuntura que Bravo e Pelaez (2020) denominam de barbárie social.

Dessa maneira, as medidas de prevenção de agravos não abarcam a camada mais vulnerável da sociedade. Essa situação só revela que a equidade que o Sistema de Saúde traz como princípio não é tão equitativa assim, ou seja, na atual sociedade brasileira, a vida daquele que pode pagar vale mais do que quem depende exclusivamente da política pública.

Desde o momento que a OMS declarou a pandemia do novo coronavírus, as ações do governo Bolsonaro revelam tão somente uma preocupação burguesa no processo de acumulação capitalista. Nesse entremeio, fica ainda mais complicado o processo de desenvolvimento de políticas públicas que já sofre ataques desde o princípio. É preciso ter em mente que, como o Brasil é – de acordo com o IBGE – um dos países mais desiguais do mundo, a pandemia não gerou um impacto igual em todos os brasileiros (IBGE, 2020).

Isto posto, é preciso superar a lógica neoconservadora de “cultura da pobreza” e entender que para garantir direitos e assegurá-los é preciso romper com a lógica de acumulação do sistema capitalista de produção. Para Rego *et al.* (2021)

Na maioria das vezes, as respostas para a proteção durante a pandemia consideram populações em abstrato. Mas não há um humano universal. Recomenda-se, por exemplo, o distanciamento social, ficar em casa, lavar as mãos e usar máscaras. Mas nem todas as pessoas vivem o privilégio do distanciamento social durante uma pandemia. [...] nem todos experimentam a oportunidade do trabalho remoto, tampouco têm a casa como um espaço de proteção e cuidado. Para os que vivem escassez de água não há nem mesmo a possibilidade de lavar as mãos. Por isso, as políticas devem incorporar a realidade das desigualdades: os recursos públicos para manutenção da vida são distribuídos desigualmente a depender do gênero, raça, classe, deficiência e geografias (REGO *et al.*, 2021, p. 64).

Com a pandemia, o vírus entrou nos lares de quase todos os brasileiros e de alguma maneira, todas as famílias foram afetadas pela doença e por suas consequências – inclusive na saúde mental. Esse processo faz com que as pessoas vivam cada vez mais dores de maneiras isoladas, o que gera um aumento do individualismo na sociedade, e intensifica processos de adoecimento mental pré-existentes, como por exemplo, quadros depressivos, fobia social, ansiedade e tantos outros.

Aqui entram em cena também os conflitos bioéticos presentes no processo do luto das famílias que perderam seus entes para um vírus que tem vacina eficaz. Pensar em morte, sobretudo num contexto pandêmico, reflete como esta virou apenas uma contagem. Portanto,

é preciso lembrar que as vidas perdidas não são apenas indicadores, elas têm nome – e foram, em sua maioria, evitáveis.

Esse desenrolar é denominado de *mistanásia* do grego “*mis*”, distanciamento, infeliz e “*thanatos*”, morte, ou seja, incompetência ou insuficiência na assistência à saúde, que é muito bem explicitado por Rego *et al.* (2021)

Mistanásia, algo pouco discutido na saúde, reaparece sob alguns holofotes durante a pandemia da Covid-19. Pode ser considerada como uma das piores formas de morte, pois envolve abandono e descaso. Nessa morte desprovida de cuidados básicos de saúde é negado o direito a uma morte digna, violando, em última instância, o princípio da dignidade da pessoa humana. Aqui, a omissão do poder público se revela quando não há garantias de acesso à água potável e saneamento básico ou há iniquidades na distribuição dos serviços de saúde pública (REGO *et al.*, 2021, p. 67).

Destarte, não é preciso pensar demais para chegar a uma conclusão: o número de mortos no Brasil – decorrentes do coronavírus, mas não só deste – têm cor, gênero e renda. Sabe-se que a saúde é uma questão fundamental na provocação de garantias e dos direitos sociais, mas ao que parece, o negacionismo governamental é, propositalmente, uma maneira de vulnerabilizar quem já o é. Assim sendo, a população fica totalmente à mercê de um Estado antidemocrático e corrupto e percebe-se que mais uma vez estamos na contracorrente, com o modelo de saúde sucateado e fragmentado presente na atualidade brasileira.

O Brasil é o único país da América Latina que tem um sistema público de saúde, graças às lutas históricas em defesa da saúde como direito e dever estatal. No entanto, estamos vias a perdê-lo, se a sociedade não reagir a tempo as mudanças que vêm sendo impostas por um governo com características autoritárias e antidemocráticas. Estamos diante de uma feroz disputa política entre o público e o privado, apresentada como a desoneração do SUS, acentuada pela má gestão de recursos, o descaso e a precarização do serviço público.

## CAPÍTULO 2: SERVIÇO SOCIAL, SUS E OS CUIDADOS PALIATIVOS

Este capítulo aborda os elementos conceituais e históricos sobre os Cuidados Paliativos (CP), desde as primeiras definições, bem como do seu desenvolvimento no Brasil. Destaca-se ainda o contexto oncológico, a conceituação de “boa morte” e do direito de morrer de forma digna. Analisa-se também, como se constituiu a proteção às crianças e aos adolescentes no país e como se configura a garantia do direito à saúde e aos cuidados paliativos na infância. Em subsequência, explicita-se as particularidades que permeiam a atuação das/os profissionais de Serviço Social no âmbito histórico-social da Saúde.

### 2.1. CUIDADOS PALIATIVOS: CONCEITO E HISTÓRIA

Antes de descrever a história dos cuidados paliativos, precisamos entender o porquê deste tema ainda ser tão pouco discutido, tanto no âmbito acadêmico, quanto no profissional. No âmbito profissional percebe-se a insuficiência de informações acerca dos cuidados paliativos e sua relação com a melhoria da qualidade de vida dos pacientes. Nesse entremeio, há a intensificação de uma formação profissional que não abarca estes cuidados como parte integrante de uma política de saúde. Esse debate remete à questão da morte, e esta sempre fora repelida pela humanidade ao longo dos tempos, por trazer sentimentos de medo e sofrimento (ELIAS, 2001).

O antropólogo Ernest Becker, em sua obra “A negação da morte”, ressalta que aquilo que o ser humano mais admira em um herói é o seu maior temor, ou seja, o enfrentamento da morte. Para Becker (1973, p. 25) “de todas as coisas que movem o homem, uma das principais é o seu terror da morte”. Desse modo, o ser humano estaria envolto de uma grande nuvem paradoxal. Isso porque o homem é um corpo que se dissolve *versus* um intelecto altamente elevado capaz de pensar na possibilidade de viver eternamente.

O autor explicita que como o homem não consegue imortalizar-se através do corpo, o faz por meio de aspectos culturais – a produção de igrejas, grandes carreiras acadêmicas e políticas, etc. Nada mais são do que tentativas do homem de se manter vivo. Assim, torna-se importante pensar em como o “morrer”, que antes era tão exaltado na Segunda Geração Romântica da literatura – o escapismo através da morte e o morrer por amor – passou a ser tão rechaçado na sociedade contemporânea (BECKER, 1973).

Ariès (2012) explica que ao longo do período medieval a morte era domada e as pessoas passam a ter uma postura religiosa. Assim, no século XII, as pessoas compreendiam a morte de maneira natural a tal ponto que chegavam a pressentir quando esse momento estava

próximo. Desse modo, as civilizações cristãs faziam rituais a fim de se despedirem do “moribundo” que estava prestes a morrer, sendo estas celebrações simples sem caráter dramático. Os enterros aconteciam fora das cidades, sem distinção de classe, e assim, o morto dormiria até esperar o juízo final que a igreja pressupõe, sem distinção de cristãos e pagão (ARIÈS, 2012).

A partir do século XIII, as pessoas começam a ter percepções diferentes sobre a morte e sua individualidade e há uma tentativa de racionalizar-se e deixar ordens gravadas para não caírem no esquecimento. Nesse momento, passa-se a distinguir cristãos e pagãos no pós morte, ou seja, os cristãos passam a ser tratados como verdadeiros santos e enterrados no mesmo espaço que as santidades do catolicismo. Já os pagãos e os pobres continuavam à margem, sendo despejados, depois de mortos, em outras cidades. Para Ariès (2012), é nesse contexto que as pessoas passam a conviver tão bem com a morte que chegam ao ponto de se divertirem e fazerem negociações na parte externa da igreja – espaço denominado de cemitério.

Sabe-se que nesse período, a morte era encarada de maneira corriqueira, visto que, não havia boas condições de vida e as epidemias eram incessantes. Como afirma Ariès (2012)

A familiaridade com a morte era uma forma de aceitação da ordem da natureza, aceitação ao mesmo tempo ingênua na vida cotidiana e sábia nas especulações astrológicas. Com a morte, o homem se sujeitava a uma das grandes leis da espécie e não cogitava evitá-la, nem exaltá-la. Simplesmente a aceitava, apenas com a solenidade necessária para marcar a importância das grandes etapas que cada vida devia sempre transpor (ARIÈS, 2012, p. 49-50).

A partir dos séculos XIX e XX, a sociedade começa a fazer uma associação entre o sexo e a morte. Essa associação está ligada ao romantismo da época, outrora mencionado, sugerindo que a morte se apossa do ser humano e o toca a tal ponto que o transporta para outra dimensão. É nesse contexto que as famílias tendem a se tornarem mais próximas e as relações passam a ser baseadas nos sentimentos e na afeição. Dessa forma, a sociedade passa a temer a morte, atribuindo a ela o medo e o fracasso. Assim, não via mais a morte como pertencente ao ciclo vital do ser humano e sim como uma espécie de maldição, e por isso, as pessoas passam a ter mais dificuldade de aceitá-la – não mais a sua, a do outro.

Em meio aos avanços tecnológicos atuais, a morte se tornou algo controlável e maleável, mas a que preço? Ao preço de morrerem na solidão fria de um quarto de hospital sem o afeto necessário? De encontro a essa perspectiva, percebe-se o porquê a medicina e as ciências naturais desde então, se preocupam tão incessantemente, em dominar, minimizar,

amenizar e protelar o máximo possível o fato inegável da finitude e do morrer. Ora, a vida é finita. E se em seu nascimento o ser precisa de cuidados, ao morrer também o precisa, daí o cerne dos cuidados paliativos (FROSSARD; MILLER, 2019).

Desta feita, a história dos Cuidados Paliativos confunde-se muito com a ideia de *hospice*, este termo não tem uma tradução clara, mas eram hospedarias que recebiam viajantes. O primeiro hospice é datado do século V, no Porto de Roma, onde São Jerônimo – e sua discípula Fabíola – cuidavam dos viajantes vindos da África, Ásia e países do leste. Faz-se necessário então explicitar o quadro a seguir, elaborado pela Sociedad Española de Cuidados Paliativos, e que remonta aos primeiros locais que estabeleceram cuidados no fim de vida.

**Quadro 1** – História dos Cuidados Paliativos

SIGLO	AÑO	LUGAR	TIPO DE CENTRO	PERSONA
V	400	Ostia	Hospício em el puerto de Roma	Fabiola, discípula de San Jerônimo
XII	-	Europa	Hospícios y hospederías medievales	Caballeros Hospitalarios
XVII	1625	Francia	Lazaretos y hospícios	San Vicente de Paúl y las Hijas de La Caridad
XIX	1842	Lyon	Hospices o Calvaries	Jean Granier y La Asociación de Mujeres del Calvario
XIX	-	Prustia	Fundación Kaiserwerth	Pastor Flinder
XIX	1879	Dublin	Our Lady's Hospice	Madre Mary Aiken Heads y las hermanas Irlandesas de La Caridad
XIX	1872	Londres	The hostel of god (Trinity Hospice), St. Luke's Home y otras Protestant Homes	Fundaciones Protestantes
XX	1909	Londres	St. Joseph's Hospice	Hermanas Irlandesas de La Caridad
XX	1987	Londres	St. Christopher's Hospice	Cicely Saunders
XX	1975	Montreal	Unidad de Cuidados Paliativos del Royal Victoria Hospital	Balfour Mount

Fonte: SECPAL – *Historia de los Cuidados Paliativos* (199-?)

Estes chamados *hospices* se difundiram para entidades católicas e protestantes por toda a Europa. De acordo com o quadro, em meados do século XVII, essas entidades passaram a ter aparência e configuração do que seria um hospital, ali recebiam e cuidavam de órfãos e doentes pauperizados. Na primeira metade do século XIX, na França, Madame Jean Garnier funda o que viria a ser o primeiro *hospice* voltado somente a oferecer cuidados às pessoas que estavam – em sua maioria – na fase final de doenças como o câncer (SBGG, 2015).

Até a primeira metade do século XX, os cuidados em fim de vida vinham sendo feitos no sistema de caridade ora mencionado das igrejas católicas e protestantes. Somente no final do século, vê-se um hospital, de fato, voltado para o cuidado integral dos pacientes que estavam em fim de vida, perpassando desde a dor física como a dor psicológica (SBGG, 2015).

Nessa perspectiva, o hospital passa a ser onde as pessoas terão seus últimos momentos, e ainda assim são tidas como incertas, provocando uma ilusão de prolongamento da vida, ou seja, apresenta-se ao indivíduo e aos seus familiares a negação de uma morte inegável. Portanto, a família passa a atribuir os cuidados do familiar doente à figura de um médico que jamais poderá trazer o conforto que a família poderia proporcionar. Nessa visão, Sodré (2005) explicita que,

No século XX, o hospital agregava a família, o doente e a equipe. A primeira, sem nenhum conhecimento do que haveria de ser feito pelo seu ente. O segundo, sem as vestes próprias, nu, com um roupão verde padronizado, o corpo entregue à equipe médica e de enfermagem. A equipe, detentora da autoridade científica, é responsável pela continuidade da vida e também pelo fracasso profissional se o doente chegar a óbito. O isolamento, a exclusão do indivíduo do processo decisório sobre sua condição de adoecimento, luz fria, ausência de familiares, quarto sem janelas e uma infinidade de aparelhos conectados ao seu corpo em uma sala fria, devido o ar condicionado compõem a cena do ser humano que está "em processo" de morte (SODRÉ, 2005, p. 139).

O termo *pallium* origina-se do latim, e significa cobrir, amparar, proteger. Daí a alusão aos peregrinos citados anteriormente, que eram acolhidos nos primeiros *hospices*. Apesar de considerar toda a historicidade destes e de como foram tidos ao longo dos tempos, é indubitável que a grande pioneira da ideia de cuidado paliativo foi Cicely Saunders<sup>3</sup>. Assim, de acordo com França (2011),

---

<sup>3</sup> Nascida em 22 de junho de 1918, na Inglaterra, Cicely Mary Strode Saunders graduou-se primeiro em enfermagem, posteriormente como assistente social, e, por último, como médica. Ao longo de sua vida publicou estudos que até os dias de hoje servem de guia para os paliativistas do mundo todo. Em 2005, Saunders faleceu no hospital que ela mesmo fundara, o St. Christopher's. Refutando a frase “não há mais nada a fazer”, Saunders sempre enfatizava “ainda há muito a fazer” (ANCP, 2014).

O trabalho de Cicely Saunders, ao longo de sua trajetória, pode firmar os princípios básicos do moderno cuidado *hospice*, desenvolvendo uma sistematização da assistência com uma equipe multidisciplinar que contemplava o controle da dor e a atenção às necessidades emocionais, sociais e espirituais dos pacientes com doenças avançadas. Logo, com a sua visão futurista do cuidado, Saunders incorporou à sua formação multidisciplinar a base científica de suas ações, de maneira a se sensibilizar com o sofrimento do próximo, e congregou o conhecimento e a abordagem interdisciplinar, com o objetivo de promover o cuidado holístico, envolto em um ambiente agradável e acolhedor (FRANÇA, 2011, p. 37).

Cicely Saunders foi enfermeira, assistente social e médica e, com o tempo e a adição destes conhecimentos, ela fundou o St. Christopher Hospice em 1967, no Reino Unido. Este hospital foi criado como o primeiro local que prestava assistência integral ao indivíduo – do alívio da dor, à atenção psicológica e espiritual, considerado a principal referência em cuidados paliativos até os dias atuais (MENEZES, 2004).

Os Cuidados Paliativos objetivam promover uma assistência integral ao paciente no alívio da dor total. Segundo Saunders, a dor perpassa quatro dimensões. A **física** advém do sofrimento do corpo com o avanço da doença<sup>4</sup>; a **psíquica** abarca desde mudanças de humor ao medo da morte; a **social** diz respeito ao isolamento que a doença impõe tanto ao paciente, quanto a familiares; a **espiritual** tida como perda do sentido da vida. Dessa maneira, o termo paliativo pressupõe o controle desse conjunto do sofrimento com o objetivo de aumentar a qualidade de vida (HENNEMANN-KRAUSE, 2012).

Nos Estados Unidos da América, esse movimento foi difundido pela psiquiatra Elizabeth Kubler-Ross. Em sua obra *Sobre a morte e o morrer* (1996), a autora descreve minuciosamente acerca dos cinco estágios pelos quais as pessoas que têm alguma doença que ameace a continuidade da vida, são eles: negação, raiva, barganha, depressão e aceitação (KUBLER-ROSS, 1996).

A **negação** seria uma espécie de defesa, haja vista a possibilidade de morte, nesse entremeio, paciente/família passam a negar a ameaça da finitude. No estágio da **raiva**, o paciente já entendeu o diagnóstico, mas se enfurece por ter que passar por aquela situação e acaba buscando culpados pelo seu estado. Na fase da **barganha**, destacam-se as súplicas religiosas, em que o paciente passa a fazer promessas e orações, na tentativa de negociar sua morte. Na fase da **depressão**, há uma maior aceitação, o paciente admite que “não há mais o que se fazer”. E no último estágio, na **aceitação** em si, o paciente não se vê mais angustiado e

---

<sup>4</sup> No âmbito oncológico – que é o foco do texto – esse avanço é denominado de metástase, ou seja, quando o câncer se dissemina para o restante do organismo sem perspectiva de remissão da doença.

visa somente “se preparar para morrer”. Essa preparação aqui referida é explicitada por Menezes e Barbosa (2013)

[...] para alcançar uma “boa morte” o doente deve atingir a fase de aceitação. Para terminar “bem” a vida é preciso resolver questões em aberto, “aproveitando a oportunidade de aprimoramento de si” ou de “aperfeiçoamento pessoal”. O enfermo deve tomar decisões referentes às circunstâncias associadas ao seu falecimento, como o destino de seu corpo e os rituais. (MENEZES; BARBOSA, 2013, p. 2656)

Os cuidados supracitados fazem parte de um campo interdisciplinar de cuidados totais e integrais, visando o conforto do paciente e de seus familiares, e não um cuidado curativo. Assim, retomando o que já fora dito, os cuidados paliativos têm como sustentáculo o suporte psicossocial e espiritual desde o diagnóstico de uma doença sem possibilidade de cura ao luto dos familiares (MENEZES; BARBOSA, 2013).

Em 1990, a OMS define Cuidado Paliativo como “[...] o cuidado ativo e total para pacientes cuja doença não responde de modo positivo ao tratamento de cura” (OMS, 1990). Com o passar do tempo, em 2002, a OMS apresenta uma definição mais contundente de que “Cuidados Paliativos” visa não somente a qualidade de vida, mas o alívio do sofrimento, e, assim, o tratamento da dor e de problemas físicos, psicossociais e espirituais, sendo, dessa maneira,

[...] uma abordagem que promove a qualidade de vida de pacientes e seus familiares, com doenças ameaçadoras da continuidade da vida, através da prevenção e alívio do sofrimento. Requer a identificação diagnóstica precoce, avaliação e tratamento da dor e outros problemas de natureza física, psicossocial e espiritual (OMS, 2007).

Nesse sentido, entende-se que qualidade de vida do paciente e de seus familiares, é prestar assistência humana e sensível às pessoas que estão nas últimas fases de uma doença sem perspectiva de cura, por isso esse cuidado foca numa máxima qualidade de vida e não na duração desta. Assim, a filosofia paliativa oferece diversas abordagens a fim de buscar a prevenção e o alívio do sofrimento.

O controle da dor e dos sintomas é de suma importância, por isso é importante buscar uma abordagem o mais confortável possível para aquela pessoa, no entanto é necessário que fique atento na tomada de decisões junto com os familiares. Para isso, é preciso que haja um envolvimento e planejamento da equipe profissional que visem a resolutividade de problemas físicos, emocionais, sociais e espirituais que possam acontecer. Nesse sentido, a morte e o medo de morrer são enfrentados com dignidade.

O início de um modelo de Cuidados Paliativos no Brasil data da década de 1980, no período final da ditadura militar<sup>5</sup>, conforme quadro,

**Quadro 2**– Principais Marcos históricos dos Cuidados Paliativos no Brasil

ANO	LOCAL
1983	Primeira unidade de Cuidados Paliativos no Rio Grande do Sul.
1986	Criada uma unidade de Cuidados Paliativos em São Paulo
1989	Criada uma unidade de Cuidados Paliativos em Santa Catarina
1997	Fundada a Associação Brasileira de Cuidados Paliativos (ABCP)
1998	Inaugurado pelo INCA o Hospital unidade IV, exclusivamente dedicado aos Cuidados Paliativos
2005	Fundação da Academia Nacional de Cuidados Paliativos (ANCP)

**Fonte:** Dados da pesquisa (2022), coletados em Figueiredo (2011)

O pioneirismo dos cuidados paliativos em se tratando de Brasil foi em Porto Alegre – RS e vem também de uma mulher, Mirian Marteleite, anestesiolegista que fundou em 1979 o Serviço de Dor no Hospital de Clínicas e, como visto no quadro acima, em 1983 também fundou o Serviço de Cuidados Paliativos. Em 1986 a cidade de São Paulo também criou uma unidade de Cuidados Paliativos, e posteriormente, em Santa Catarina, data-se mais uma unidade destes cuidados (FIGUEIREDO, 2011).

A Associação Brasileira de Cuidados Paliativos (ABCP) é um dos marcos históricos dessa filosofia no país, esta é uma associação profissional sem fins lucrativos que se dedica à promoção dos cuidados paliativos no Brasil por meio da formação de profissionais de saúde, assistência e desenvolvimento de pesquisas científicas relacionadas. Outro grande marco nesse sentido foi a fundação, em 2005, da Academia Nacional de Cuidados Paliativos (ANCP), hoje ela é a principal entidade de representação multiprofissional dos cuidados paliativos no Brasil (FIGUEIREDO, 2011).

A portaria GM/MS, número 19, de janeiro de 2002 abriu novos caminhos para o pensamento paliativo no Brasil, ao passo que instituiu o Programa Nacional de Assistência à Dor e Cuidados Paliativos. Ainda assim, esta foi revogada em 2006 pois não conseguiu ser eficaz nem eficiente no sentido de ofertar estes cuidados nos serviços públicos do país.

<sup>5</sup> Como abordado no capítulo anterior, dadas as mudanças estruturais da época, a saúde encontrava-se numa vulnerabilidade crescente.

Posteriormente, a Portaria nº 1319, 23 de julho de 2002 cria, no âmbito do Sistema Único de Saúde, os Centros de Referência em Tratamento da Dor Crônica (BRASIL, 2002).

Hoje, os cuidados paliativos não estão mais relacionados somente aos cuidados em fase final da vida, devem ocorrer concomitantemente com os cuidados curativos e modificadores da doença. Desse modo, deve ser ofertado desde a atenção básica à urgência e emergência. Assim, uma melhor assistência em cuidados paliativos melhora a qualidade de vida da pessoa que está doente e reduz potencialmente o impacto da morte nos familiares que passam pela fase do luto (REIGADA *et al.*, 2014).

Portanto, fica perceptível que os cuidados paliativos são de extrema relevância, pois onde há limitação aos cuidados médicos, o usuário precisa ser cuidado em todas as suas dimensões, sendo estas: social, psicológica e espiritual. De acordo 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. 198–199).

Segundo o Manual de Cuidados Paliativos da Agência Nacional de Cuidados Paliativos (CARVALHO; PARSONS, 2012), esse cuidado pauta a assistência na solidariedade do profissional de saúde com o paciente. Dessa maneira, não existem regras e sim princípios que norteiam o atendimento multiprofissional. Conforme Matsumoto (2012), são eles:

- Iniciar o mais precocemente possível o acompanhamento em cuidados paliativos junto a tratamentos modificadores da doença. Incluir toda a investigação necessária para compreender qual o melhor tratamento e manejo dos sintomas apresentados;
- Reafirmar a vida e sua importância;
- Compreender a morte como processo natural sem antecipar nem postergá-la;
- Promover avaliação, reavaliação e alívio impecável da dor e de outros sintomas geradores de desconforto;
- Perceber o indivíduo em toda sua completude, incluindo aspectos psicossociais e espirituais no seu cuidado. Para isso é imprescindível uma equipe multidisciplinar;
- Oferecer o melhor suporte ao paciente focando na melhora da qualidade de vida, influenciando positivamente no curso da doença quando houver possibilidade e auxiliando-o a viver tão ativamente quanto possível até a sua morte;
- Compreender os familiares e entes queridos como parte importante do processo, oferecendo-lhes suporte e amparo durante o adoecimento do paciente e também no processo de luto após o óbito do paciente (MATSUMOTO, 2012).

De acordo com esses princípios, os cuidados devem ser iniciados desde o diagnóstico de uma doença que ameace a continuidade da vida. Desse modo, não deve-se privar as pessoas de receberem os recursos terapêuticos que a medicina oferece, mas aliá-los aos paliativos levando-se em consideração os benefícios de cada um adaptado a cada momento da doença. Ainda de acordo com Matsumoto (2012, p. 29) deve-se entender o paciente como “[...] um ser biográfico mais que um ser simplesmente biológico [...]” e compreendê-lo em todas as suas dimensões. Sendo assim, este deve ser respeitado e além do controle da dor e dos sintomas, deve manter a convivência com seus familiares, resgatando pendências e desejos de outrora.

É válido deixar claro que apesar de ter que considerar o paciente sempre como o sujeito principal da questão e respeitar a sua autonomia, é importante incluir os familiares no processo do cuidado para além da doença e estendê-lo para o processo do luto por toda a equipe interprofissional para além do psicólogo – isso porque, quando algum familiar encontra-se com alguma doença que ameaça a continuidade da vida, todo o núcleo familiar e social deste também adocece e sofre em conjunto.

Não se pode esquecer que o bem-estar que se busca refletir está diretamente ligada aos aspectos sociais latentes de falta de acesso aos serviços básicos e medicamentos que também são motivos de sofrimento. Assim, faz-se necessário aplicar o conceito de **dor total** trazido por Cicely Saunders, já mencionada, e considerar a abordagem de medidas tanto

farmacológicas quanto não farmacológicas – considerando aspectos espirituais e psicossociais. Nesse contexto, o objetivo dos cuidados paliativos torna-se resgatar a morte como um processo natural da vida do ser humano (HENNEMANN-KRAUSE, 2012).

Cabe lembrar que, no Brasil esse tipo de atendimento paliativo ainda é incipiente, pois ainda está em fase de construção. O cadastramento de centros de atendimento em oncologia Centro de Alta Complexidade em Oncologia (CACON) contendo cuidados paliativos como necessários foram exigências da Portaria nº 3.535, de 2 de setembro de 1998<sup>6</sup> (BRASIL, 1998).

Como explicitado, o cuidado paliativo no Brasil caminha a passos lentos e precisa de programas especializados nestes cuidados no sistema de saúde pública, que, somente em 2011 foi reconhecido como uma área de atuação médica. Embora o cuidado paliativo tenha mais ênfase na área oncológica, é preciso lembrar que estes abrangem todas as doenças crônicas, avançadas e degenerativas. Entre estas encontra-se também a AIDS desde os seus primeiros casos, isso porque, esta nunca teve tratamento curativo e eficaz. Assim, a ação paliativa está imbricada desde os primórdios da Síndrome da Imunodeficiência Adquirida (FERRAGUT, 2020).

Aqui, vale salientar que não se pode transferir essa luta/cuidado pela vida para uma obstinação do viver buscando fazer tudo que não fizera outrora. De acordo com Silva “A humanidade deverá perceber que tudo só tem sentido se existir qualidade de vida. Que a vida só começa quando existe qualidade para ser vivida” (2018, p.234). Assim, a terminalidade da vida exige garantir o conforto necessário, já que a cura não é mais viável, deixando de lado o egoísmo de imortalizar-se que, inevitavelmente, aflige o indivíduo na sua finitude. Portanto, cabe lembrar que o cuidado paliativo não busca acelerar a morte, nem prolongar a vida, mas oferecer conforto, quando não há a possibilidade curativa (BRASIL, 2020).

Os manifestos imbricados sob os cuidados paliativos buscam pensar o indivíduo em seu direito social de morrer com dignidade. Dessa forma, esses princípios citados estabelecem uma abordagem multidisciplinar junto às pessoas que estão com uma doença fatal e seus familiares. O Brasil ainda não possui uma Política Nacional de Cuidados Paliativos – aqui estão inseridos os grandes desafios de se pensar nessa filosofia do cuidado. Ora, grande parte das pessoas que têm alguma doença crônica em estágio avançado recorre à rede pública de saúde. Esta que configura o Sistema Único de Saúde, daí o dúbio sentido das reivindicações

---

<sup>6</sup> Estabelece a multidisciplinaridade como um trabalho integral. Disponível em: [http://vsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/1998/prt3535\\_02\\_09\\_1998\\_revog.html](http://vsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/1998/prt3535_02_09_1998_revog.html). Acesso em: 15 maio 2021.

dos defensores do Cuidado Paliativo, o Brasil tem um dos maiores sistemas de saúde do mundo, mas sequer prevê esse cuidado em forma de política nacional (FROSSARD, 2016).

## 2.2 OS CUIDADOS PALIATIVOS E ATENÇÃO ONCOLÓGICA EM CRIANÇAS

De acordo com Silva e Sudigursky (2008, p. 506), “[...] precisamos cuidar e ser cuidados durante o nosso ciclo vital; mas no final desse ciclo, surge a necessidade de um cuidar peculiar impregnado da valorização do ser”. Para as autoras esta é a essência do cuidado paliativo.

Sabe-se que a neoplasia ou câncer não é algo novo na sociedade, trata-se de uma das doenças mais antigas do mundo. A palavra câncer é originada do grego *karkinos*; este é o nome dado ao crescimento descontrolado e desordenado de células malignas, que se multiplicam e que ao entrarem no sistema linfático e/ou na circulação sanguínea, espalham-se causando a metástase. A incidência desta, assim como de outras doenças crônicas, vem aumentando rapidamente desde o final do século XX (BRASIL, 2019).

De acordo com o Instituto Nacional de Câncer (INCA), somente no ano de 2020 foram mais de 600 mil novos casos de neoplasias entre as/os brasileiras/os, e, dentre estes, as mulheres estão em maior número. Nesse entrave, torna-se indispensável discutir como se dá o tratamento paliativo desta doença. Para Carvalho (2008),

O “estar com câncer” pode trazer uma série de implicações em níveis: físico, emocional, afetivo, profissional e financeiro para o sujeito enfermo [...] O paciente e sua família sofrem um grande impacto em suas vidas, não raro, dando lugar a sentimentos e a condições objetivas de desamparo. [...] Se o processo de adoecimento tem uma série de determinantes sociais relacionados às condições de vida, o enfrentamento a doença tem relação direta com os contextos socioeconômico e cultural em que vivem os pacientes e seus familiares. Estamos diante de desigualdades sociais que não são naturais, iniquidades que produzem impacto na condição de saúde das pessoas e que vão dificultar o lidar com uma doença grave como o câncer (CARVALHO, 2008, p. 100).

Na Roma Antiga, o filósofo e médico Galeno afirmou que a dor tinha um papel de proteger os seres humanos. Segundo ele, a dor funcionava como uma espécie de sinal de alerta de que havia alguma desarmonia nos órgãos do indivíduo. Aproximadamente 80% das pessoas acometidas pelo câncer em estágio avançado, apresentam dor de moderada a intensa. Em consonância com a Lei 12.732/2012 – popularmente chamada de “Lei dos 60 dias” – há um embasamento legal sobre o cuidado da dor oncológica e dispõe sobre os primeiros procedimentos para cuidar do paciente com neoplasia maligna comprovada, estabelecendo o

prazo máximo de 60 dias para o início do primeiro tratamento contra o câncer (BRASIL, 2012).

A Portaria nº 874 de 16 de maio de 2013 é um marco na Saúde Pública já que institui a Política Nacional para a Prevenção e Controle do Câncer na Rede de Atenção à Saúde das Pessoas com Doenças Crônicas no âmbito do SUS, esta que substituiu a Política Nacional de Atenção Oncológica que fora revogada. De acordo com as disposições gerais desta portaria:

Art. 2º A Política Nacional para a Prevenção e Controle do Câncer tem como objetivo a redução da mortalidade e da incapacidade causadas por esta doença e ainda a possibilidade de diminuir a incidência de alguns tipos de câncer, bem como contribuir para a melhoria da qualidade de vida dos usuários com câncer, por meio de ações de promoção, prevenção, detecção precoce, tratamento oportuno e cuidados paliativos (BRASIL, 2013).

Esta nova portaria visa estabelecer diretrizes nacionais para prevenção e o controle do câncer de modo que haja a atenção integral nos três níveis de atenção do SUS, tanto na Atenção Básica, quanto na Média e Alta Complexidade, isso porque, se idealizou que estas três esferas estando agindo concomitante dariam maior eficácia e efetividade no que tange à melhoria da qualidade de vida dos usuários com câncer. Assim, as principais perspectivas são de ampliar a cobertura de atendimento dos usuários, e como fora dito, dar maior assistência, de forma integral aos pacientes que têm alguma neoplasia maligna.

Ainda nesta portaria, determina-se o cuidado paliativo como atenção integral, assim como a prevenção, o diagnóstico e o tratamento do câncer. Pode-se concluir, que o crescente diagnóstico de câncer<sup>7</sup> e o envelhecimento da população brasileira, podem gerar mais pessoas que precisem de ações paliativistas.

A vida humana é uma de alternância de fases e a morte faz parte dessas fases. As relações humanas e sociais mudam frequentemente com o desenvolvimento da sociedade, por isso alteram-se as concepções de infância até mesmo a velhice. Dessa forma, não foi sempre que a sociedade considerou as crianças como sujeitos de direitos. Em consoante com Ariès (2012), o entendimento de infância dava-se somente na parte mais nobre da sociedade, e, desse modo, as crianças pobres ficavam à margem, dependendo de sua própria sorte<sup>8</sup>.

Segundo Ariès (2012), na Idade Média, as crianças eram consideradas mini adultos, e muitas vezes eram tratadas como bichinhos de estimação, o que o autor citado anteriormente

---

<sup>7</sup> De acordo com o Instituto Nacional do Câncer (INCA), estima-se que o Brasil deve registrar 625 mil novos casos até o final de 2022.

<sup>8</sup> Isso é perceptível até os dias de hoje, embora se tenham leis específicas para as crianças e adolescentes, a infância em situação de pobreza ainda é uma problemática latente.

intitula como “paparicação”. Dessa maneira, a infância é considerada uma construção histórica.

Em qualquer época e local sempre estiveram presentes crianças órfãs e abandonadas. No Brasil colonial os jesuítas incumbiam normas e costumes cristãos nas crianças índias visando tirá-las do paganismo. A posteriori, as crianças viraram mão de obra escrava e passaram a ficar sob a exploração dos senhores de engenho. A partir de 1521, as Câmaras Municipais passaram a cuidar das crianças abandonadas juntamente com a Santa Casa de Misericórdia.

Foi na Santa Casa que se implantou o sistema da Roda dos Expostos no país, localizado na Bahia. De acordo com Rizzini e Pilotti (2011, p. 19) tratava-se de “[...] um cilindro giratório na parede que permitia que a criança fosse colocada da rua para dentro do estabelecimento, sem que se pudesse identificar qualquer pessoa”. Dessa forma, buscava-se preservar as honras das famílias e esconder os progenitores da criança.

Até a criação do Serviço de Assistência a Menores (SAM), não existia no país nenhum órgão nacional responsável pela assistência às crianças. A partir de 1964, essa assistência ficou na esfera do governo militar com a criação da Fundação Nacional do Bem-Estar do Menor (FUNABEM) e a Política Nacional do Bem-Estar do Menor (PNBEM). Sobre estas, Rizzini e Pilotti (2011) afirmam que,

Sua missão era velar para que a massa crescente de “menores abandonados” não viesse a transformar-se em presa fácil do comunismo e das drogas, associados no empreendimento da desmoralização e submissão nacional. A política adotada, neste sentido, privilegiou, a exemplo do que aconteceu em quase todos os setores, o controle autoritário e centralizado, tanto na formulação, quanto na implementação da assistência à infância, leia-se menores enquanto problema social (RIZZINI; PILOTTI, 2011, p. 26-27).

No Brasil, somente com a criação do Estatuto da Criança e do Adolescente (ECA) em 1990 e do Conselho Nacional dos Direitos da Criança e do Adolescente (CONANDA) em 1995, propiciou-se um reconhecimento da saúde como um direito da criança e do adolescente. Segue abaixo um quadro com os principais marcos da atenção (ou falta dela) às crianças e aos adolescentes no país:

**Quadro 3**– Trajetória do tratamento às crianças e aos adolescentes no Brasil

ANO	MARCO HISTÓRICO
1726	Crianças são abandonadas para caridade nas "Rodas dos Expostos".
1890	Foi criado o Código Criminal da República determinando a penalização de crianças de 9 e 14 anos.
1927	Foi criado o Primeiro Código de Menores.
1941	Foi criado o Serviço de Assistência a Menores – SAM.
1964	Militares criam FUNABEM e FEBEM.
1979	Foi criado o Segundo Código de Menores.
1990	Foi criado o Estatuto da Criança e do Adolescente – ECA.
1995	Foi criado o Conselho Nacional dos Direitos da Criança e do Adolescente – CONANDA.

**Fonte:** Dados da pesquisa (2021), coletados em Pedrosa (2015)

A partir da década de 1980 se começou a ter noção das irregularidades do “cuidado” com a infância e adolescência. A partir disso, a Constituição Federal de 1988 assegura em seu artigo 227 os direitos da criança e do adolescente como prioridade e dever da família, da sociedade e do Estado, visando a proteção da infância de qualquer abuso. Desse artigo constituinte originou-se o Estatuto da Criança e do Adolescente (ECA) que reuniu as reivindicações em prol da defesa dos direitos da criança e do adolescente<sup>9</sup>.

Como dito, o ECA é o principal instrumento normativo do país que assegura os direitos das crianças e dos adolescentes de forma integral. De acordo com o Art. 3º do ECA,

A criança e o adolescente gozam de todos os direitos fundamentais inerentes à pessoa humana, sem prejuízo da proteção integral de que trata esta Lei, assegurando-se-lhes, por lei ou por outros meios, todas as oportunidades e facilidades, a fim de lhes facultar o desenvolvimento físico, mental, moral, espiritual e social, em condições de liberdade e de dignidade (BRASIL, 1990).

Desse modo, toda criança tem o direito de conviver em família – seja ela natural ou afetiva, o direito de ser livre e tratada com dignidade sem qualquer forma de violência, o direito de aprender, ler, brincar e o direito à vida e à saúde juntamente com o atendimento

<sup>9</sup> Vale lembrar que tanto os direitos assegurados às crianças e aos adolescentes na Constituição e, posteriormente no Estatuto da Criança e do Adolescente são tidos por forte influência internacional das Convenções sobre os Direitos da Criança organizadas pela Organização das Nações Unidas.

médico adequado em cada fase da vida. Nesse sentido, é de suma importância a atenção adequada também às crianças e os adolescentes que são diagnosticados com alguma doença e, sobretudo quando esta ameaça a continuidade da vida. A partir disso, a criança tem o direito de receber um atendimento que vise o alívio do sofrimento.

O principal objetivo do pensamento paliativo é promover a qualidade de vida dos pacientes/familiares e o alívio do sofrimento. Para isso, faz-se necessário uma equipe interdisciplinar de médicos, enfermeiros, assistentes sociais, psicólogos, terapeutas ocupacionais, fonoaudiólogos, fisioterapeutas, nutricionistas, religiosos<sup>10</sup>, entre outros, atuando de forma integrada (CRUZ *et al.*, 2021). Vale lembrar que é preciso deixar de lado a hierarquização do modelo hospitalocêntrico do cuidado – que coloca o médico como figura central do processo – e visar um conjunto de ações estratégicas em prol da qualidade vida/alívio da dor ora mencionada.

A equipe interdisciplinar de Cuidados Paliativos precisa desconstruir a ideia de que se um paciente iniciar estes cuidados é preparar-se para morrer, já que estes perpassam todo o processo de enfrentamento de uma doença ameaçadora de vida. Em consonância com a Carta da Equipe Multidisciplinar em Oncologia Pediátrica aos pais ou responsáveis pelas crianças e adolescentes com câncer, disponível na página do INCA:

Cabe aos profissionais de saúde acolhê-los, esclarecendo o que for possível para que o nervosismo dê lugar a um vínculo de tratamento em que o querer, os desejos e os medos dos pacientes, bem como os de seus pais, possam ser expressos. Como exemplo, se as crianças sabem ou têm notícias dos procedimentos que vão acontecer, sejam eles dolorosos ou não, a travessia do tratamento oncológico pode se tornar mais humanizada. É importante oferecer à criança e ao adolescente um vínculo por meio da atenção que damos às suas perguntas. Os pais podem encontrar nos profissionais da equipe multiprofissional apoio para construir recursos e respostas com seus filhos, bem como tratar os próprios medos e ansiedades (INCA, 2018).

Para promover um atendimento completo ao paciente e sua família, a equipe precisa entender que estes são complementares e que é preciso habilidades necessárias para prestar um suporte correto, tanto no processo de adoecimento quanto no luto. Sobretudo num cuidado pediátrico, já que é a família que tem a responsabilidade e tomada de decisões sobre a criança e o adolescente. Nesse sentido, recorre-se a Frossard (2016)

---

<sup>10</sup> A concepção aqui atrelada visa incluir não só aspectos religiosos, mas espirituais. Isso porque, há uma linha tênue entre participar de uma comunidade religiosa e ter um conjunto de crenças e valores que não envolvam essas práticas.

A chave do segredo para um trabalho que atua simultaneamente com uma gama de profissionais de diferentes áreas da saúde ou afins, como é o caso da área de Cuidados Paliativos, está em um sistema de integração que permita não apenas uma comunicação adequada, mas também o monitoramento dos objetivos e estratégias adotados como prioridade (FROSSARD, 2016, p. 645).

O diagnóstico de uma doença como o câncer é muito doloroso, sobretudo quando este é direcionado a uma criança. Isso porque, elas estão ainda em fase inicial de vida e ficam sob os cuidados de responsáveis. Nesse entrave, além dos cuidados com a saúde do paciente, têm-se as preocupações dos pais com problemas financeiros. Isso porque, o tratamento exige o acompanhamento desses pacientes por um responsável legal. Em razão da atenção estar toda concentrada para a/o filha/o doente, estes faltam com os seus outros papéis como o de trabalhadores, assim como para o cuidado consigo mesmos diante de suas necessidades afetivas e sociais.

As causas de tumores pediátricos são quase desconhecidas, porém alguns estudos indicam que a maioria dos tumores são determinados geneticamente. De acordo com o Instituto Nacional do Câncer,

Os tumores mais frequentes na infância e na adolescência são as leucemias (que afetam os glóbulos brancos), os que atingem o sistema nervoso central e os linfomas (sistema linfático). Também acometem crianças e adolescentes o neuroblastoma (tumor de células do sistema nervoso periférico, frequentemente de localização abdominal), tumor de Wilms (tipo de tumor renal), retinoblastoma (afeta a retina, fundo do olho), tumor germinativo (das células que originam os ovários e os testículos), osteossarcoma (tumor ósseo) e sarcomas (tumores de partes moles) (INCA, 2021).

Não existe nenhum benefício social específico para crianças em tratamento de câncer. Em paralelo a isto, o responsável tem que deixar o trabalho para dedicar seu tempo para o cuidado integral, o que compromete as condições de se manter. O câncer representa a primeira causa de morte entre crianças e adolescentes no país. Somente no ano de 2020 foram mais de oito mil casos novos de câncer infantojuvenil<sup>11</sup>. Nesse sentido, a falta de informação de pacientes e familiares é um dos principais inimigos na hora do tratamento, bem como a ausência de hospitais especializados diante da grande demanda explicitada.

A infância e a adolescência são fases da vida que preparam o ser humano. Quando se recebe um diagnóstico de câncer ainda na infância, pacientes e familiares ficam abalados – emocionalmente, financeiramente e fisicamente. As crianças passam a frequentar o hospital de maneira contínua, quando não estão internadas. Dessa maneira são afastadas de toda sua

---

<sup>11</sup>INSTITUTO NACIONAL DO CÂNCER. **Estatísticas de câncer**. 2021. Disponível em: <https://www.inca.gov.br/numeros-de-cancer>. Acesso em: 8 out. 2021.

“vivência social”, ou seja, deixam de ir à escola, estar com os amigos e até mesmo brincar. Com os adolescentes, a problemática é ainda mais intensa, já que é uma fase da vida que o corpo está mudando e eles estão se descobrindo enquanto pessoas, ou seja, é um elo entre a infância e a idade adulta. Nesse entremeio, pensar o cuidado paliativo pediátrico, é pensar além. É aliar este com o tratamento curativo numa perspectiva de melhora, e quando não, de morte e luto com dignidade.

De acordo com o Instituto Nacional do Câncer, os tumores pediátricos – embora mais invasivos que os dos adultos – são os que respondem melhor ao tratamento, com altos percentuais de cura. Quando a perspectiva curativa já não é possível torna-se necessário uma abordagem que priorize a qualidade de vida do paciente pediátrico no horizonte de uma “boa morte”. É preciso pensar que frequentemente os diagnósticos são tardios por baixa instrução dos familiares/cuidadores e o medo de um mau prognóstico, falta de acesso<sup>12</sup> à rede pública de tratamento, entre outros.

Em dezembro de 2014, o INCA começou a disponibilizar o Atlas da Mortalidade por Câncer. De acordo com o atlas, somente em 2019 mais de duas mil crianças e adolescentes morreram devido a alguma neoplasia maligna no Brasil. Como mostra a tabela abaixo, destes, 1.423 foram meninos e 1.131 meninas.

---

<sup>12</sup> Cabe ressaltar que isso se deve ao histórico brasileiro de uma má gestão da saúde pública, já discutida no primeiro capítulo. Isso porque, com a descentralização e regionalização do SUS, escancarou-se ainda mais os recursos escassos repassados aos municípios e quase sempre mal geridos, já que estes possuem grandes demandas – não só em saúde – mas os recursos são escassos.

**Quadro 4**– Número De mortes por idade de crianças e adolescentes brasileiras, considerando todas as neoplasias

<b>IDADE</b>	<b>MORTES</b>
0 ano	116
1 ano	114
2 anos	134
3 anos	110
4 anos	132
5 anos	125
6 anos	120
7 anos	130
8 anos	106
9 anos	98
10 anos	122
11 anos	98
12 anos	112
13 anos	122
14 anos	130
15 anos	133
16 anos	156
17 anos	142
18 anos	180
19 anos	174
<b>TOTAL 2.554 <sup>13</sup></b>	

Fonte: INCA (2019)

<sup>13</sup> Dados referentes ao ano de 2019. Para saber mais: <https://www.inca.gov.br/tipos-de-cancer/cancer-infantojuvenil>.

As crianças e os adolescentes deveriam ser centrais no cuidado, mas ainda assim, evita-se muito conversar com estes a respeito das suas próprias condições e da doença. Considerar somente a família na hora do cuidado, subentendendo-se serem as crianças incapazes de compreender a situação, é negar a ação paliativa, já que, segundo esta, a abordagem deve ser integral da criança ao idoso. É preciso lembrar sempre que os cuidados paliativos não se confundem com a eutanásia<sup>14</sup>, isso porque os cuidados paliativos estão envolvidos em proporcionar o conforto ao paciente sem possibilidades de cura e à sua família – no entanto, não visa prolongar a vida, nem acelerar a morte.

### 2.3 INSERÇÃO DOS ASSISTENTES SOCIAIS NA SAÚDE E NOS CUIDADOS PALIATIVOS

O entendimento do conceito de saúde se faz aqui necessário para facilitar a contextualização sobre a inserção dos assistentes sociais nas políticas de saúde. Segundo a OMS (1996), o conceito envolve o bem-estar físico, mental e social do indivíduo, e não somente ausência de afecções e enfermidades<sup>15</sup>. Por sua vez, a lei 8.080 de 19 de setembro de 1990, em seu art. 2º assegura que:

Art. 2º A saúde é um direito fundamental do ser humano, devendo o Estado prover as condições indispensáveis ao seu pleno exercício. § 1º O dever do Estado de garantir a saúde consiste na formulação e execução de políticas econômicas e sociais que visem à redução de riscos de doenças e de outros agravos e no estabelecimento de condições que assegurem acesso universal e igualitário às ações e aos serviços para a sua promoção, proteção e recuperação (BRASIL, 1990).

Inspirada no Estado de bem-estar social europeu, a Constituição Federal de 1988, também conhecida como Constituição Cidadã, garantiu a estruturação de um sistema de proteção social universal e, sendo assim, a educação, saúde, previdência e assistência a todo cidadão, passaram a ser reconhecidas como direitos sociais.

Em consonância com Martinelli (2000, p. 66): "A Origem do Serviço Social como profissão tem uma marca profunda do capitalismo e do conjunto de variáveis que a ele estão subjacentes, como alienação, contradição, antagonismo". A incoação do serviço social no Brasil está diretamente ligada com a Igreja católica, já que na década de 1920 o Estado não

---

<sup>14</sup> A palavra eutanásia é decorrente da fusão de dois vocábulos gregos, quais sejam *eu*= bem, belo (a), bom (a) e *thanatos*= morte, e embora seja reivindicada nos movimentos em torno dos cuidados paliativos na percepção de uma boa morte e uma morte digna, o direito à eutanásia não pode ser confundida com os cuidados paliativos, sobretudo considerando a autonomia do indivíduo no processo de morrer (TABET; GARRAFA, 2016).

<sup>15</sup> Aqui considero saúde na perspectiva ampliada, sendo esta: direito à moradia, ao trabalho, condições básicas de saneamento, proporcionando uma vida digna ao cidadão, como posto na Constituição.

oferecia proteção social aos desfavorecidos – isso porque não havia nenhuma política que assegurava direitos a estes. Assim, analisando a partir de uma perspectiva histórica, as disciplinas da área de saúde estiveram presentes desde as primeiras<sup>16</sup> escolas brasileiras de serviço social, na década de 30, num horizonte de qualificar os profissionais para além da caridade cristã (SODRÉ, 2010).

O Serviço Social passa a atuar mais consistentemente na área da saúde a partir da década de 1940, no qual está situado o pós segunda guerra mundial, e que passa a considerar um sistema de saúde ampliado, como citado anteriormente – considerando nesse entremeio a influência norte-americana na formação dos profissionais. Para Bravo e Matos (2006)

Além das condições gerais que determinaram a ampliação profissional nesta conjuntura, o "novo" conceito de Saúde, elaborado em 1948, enfocando os aspectos biopsicossociais, determinou a requisição de outros profissionais para atuar no setor, entre eles o assistente social. Este conceito surge de organismos internacionais, vinculado ao agravamento das condições de saúde da população, principalmente dos países periféricos, e teve diversos desdobramentos. Um deles foi a ênfase no trabalho em equipe multidisciplinar - solução racionalizadora encontrada - que permitiu: suprir a falta de profissionais com a utilização de pessoal auxiliar em diversos níveis; ampliar a abordagem em Saúde, introduzindo conteúdos preventivistas e educativos; e criar programas prioritários com segmentos da população, dada a inviabilidade de universalizar a atenção médica e social (BRAVO; MATOS, 2006, p. 199).

No contexto da ditadura militar, o Serviço Social começou a ter mudanças na sua prática, mas a formação também começou a passar por modificações. Isso porque, nesse período ocorre a inserção do Serviço Social nas universidades, haja vista que até o momento a formação era apenas nas escolas ora mencionadas, que eram diretamente ligadas aos valores morais da época. Nesse contexto de deslocamentos, a profissão começa a ter contato com as ciências sociais – como a sociologia e a antropologia – e, a partir daí, começa a pensar numa postura profissional crítica (NETTO, 2005).

O Movimento de Reconceituação é um marco na profissão, já que é nesse momento que o Serviço Social rompe com as práticas tradicionais, com o objetivo de ter um olhar mais crítico na compreensão da realidade social. Ainda em consoante com Netto (2005) a renovação da profissão se dá por três perspectivas – a perspectiva modernizadora, a reatualização do conservadorismo e a intenção de ruptura.

A perspectiva modernizadora é afirmada nos seminários de teorização do serviço social de Araxá (ocorrido em março de 1967) e o seminário de Teresópolis (ocorrido em

---

<sup>16</sup> Em 1936 funda-se a primeira escola de Serviço Social no Brasil, em São Paulo.

janeiro de 1970), estes visavam a inserção dos profissionais num viés de técnicas e teorias modernas, para assim responder às demandas do processo de reestruturação do Brasil. A Reatualização do Conservadorismo busca renovar as antigas práticas profissionais. Dessa forma, esta não traz mudanças significativas, já que carrega as antigas práticas conservadoras baseadas na moral (NETTO, 2005).

A intenção de ruptura visa romper totalmente com as bases tradicionais ora citadas. Dessa forma, baseia-se principalmente no Método de Belo Horizonte – elaborado por jovens profissionais que estavam em busca de propor uma nova visão à profissão. Nesse sentido, as mudanças pautam uma atuação para além da caridade, e numa perspectiva de melhoria para a classe trabalhadora (NETTO, 2005). Entretanto, é a partir da década de 1980 que o serviço social passa a desenvolver uma atuação crítica, baseada na teoria social de Karl Marx, numa perspectiva de totalidade. Como afirma Iamamoto (2018, p. 217)

Desde a década de 1980 sustenta ser o Serviço Social uma especialização do trabalho da sociedade, inscrita na divisão social e técnica do trabalho social, o que supõe afirmar o primado do trabalho na constituição dos indivíduos sociais, distinto da prioridade do mercado, tão cara aos liberais. Indaga-se sobre o significado social do Serviço Social no processo de produção e reprodução das relações sociais, numa perspectiva de totalidade histórica (IAMAMOTO, 2018, p. 217).

Vale salientar que os assistente sociais, desde os primórdios da profissão, estiveram presentes nos serviços de saúde, de forma pontual e atuando basicamente no âmbito curativo. No entanto, com a inscrição do direito à saúde na Constituição e posteriormente na organização e estruturação do SUS, com base no conceito ampliado de saúde favoreceu a inserção dos assistentes sociais na nova estrutura organizativa do sistema, inserindo-se em diversos espaços da saúde atuando na promoção e prevenção ao agravo em saúde como nas ações diretas aos usuários, bem como organização e planejamento das ações. A saúde torna-se o maior campo de atuação dos assistentes sociais (KRÜGER, 2010).

Nos anos de 1990, o Conselho Nacional de Saúde editou a Resolução nº 218, de 6 de março de 1997, e o Conselho Federal de Serviço Social (CFESS), a resolução nº 383/1999, ambas reconhecem os assistentes sociais como profissionais da saúde. Desse modo, passa a considerar os determinantes sociais, os pontos “chave” no binômio saúde-doença. Nesse contexto, a partir dos anos 2000, o Serviço Social começa a ter grande participação nas discussões de saúde ampliada e na concepção de saúde coletiva. Como aponta CFESS (2010)

A nova configuração da política de saúde vai impactar o trabalho do assistente social em diversas dimensões: nas condições de trabalho, na formação profissional, nas influências teóricas, na ampliação da demanda e na relação com os demais profissionais e movimentos sociais (CONSELHO FEDERAL DE SERVIÇO SOCIAL, 2010, p. 23).

O CFESS produziu em 2010 um documento denominado “Parâmetros para a Atuação de Assistentes Sociais na Saúde”, de modo a oferecer embasamento teórico e técnicos para a atuação dos assistentes sociais nesse campo. Assim, embora não seja exclusivo da área da saúde, o assistente social é um profissional habilitado a atuar nas diversas expressões da questão social<sup>17</sup>. Por ser um trabalhador que precisa vender sua força de trabalho<sup>18</sup>, profissional de serviço social se vê a todo o momento tensionado quando se trata de materializar os princípios dos SUS de forma emancipatória, como prevê o Código de Ética Profissional. Sobre a burocratização da atuação dos assistentes sociais na área da saúde, intensificada pela lógica neoliberal, Costa (2000) afirma que:

[...] o Serviço Social atende tanto às exigências mais gerais do sistema, como as necessidades operacionais das unidades de saúde. No âmbito hospitalar, por exemplo, a obtenção dos dados, por meio de entrevistas, preenchimento de ficha social, ou questionário, é a primeira etapa do processo de atendimento e acompanhamento realizado pelo assistente social, integrando, pois, um conjunto de procedimentos e normas relativos ao internamento dos pacientes. [...] Nos hospitais, essa atividade relaciona-se, principalmente, com a necessidade de agilizar iniciativas e providências para realização de exames, aquisição de medicamentos, notificação de alta ou óbito, etc. Vincula-se ainda, com uma outra necessidade do sistema, qual seja, a de garantir a rotatividade dos leitos, seja por pressão de demanda reprimida, seja pelo lógica de remuneração/produzitividade leito/dia (COSTA, 2000, p. 17).

Nesse contexto, o fazer profissional dos assistentes sociais dentro do ambiente hospitalar é situado por diversas atividades, o que reforça a capacidade de lidar com as demandas advindas das contradições do sistema de saúde e da concentração de renda, o que resulta na desigualdade social. É importante mencionar que o Serviço Social luta pelos direitos dos usuários, pesquisa e reflete a realidade socioeconômica e cultural dos usuários e articula com a equipe de profissionais.

---

<sup>17</sup> Que não naturalizamos aqui a questão social como “combate a pobreza”, isso faz com que venha à tona a época em que a “questão social” era considerada como caso de polícia ao invés de ser uma assistência real aos que precisam. Nas palavras de Yamamoto (2001, p.66), uma renovação da velha questão social, mas sob outras roupagens e em novas condições de produção e reprodução na sociedade, aprofundando cada vez mais suas condições. Obviamente, que as bases históricas diferem, mas continuam demarcando a “questão social” na cena contemporânea.

<sup>18</sup> Se reconhece, portanto, o serviço social como imbricado na divisão sociotécnica do trabalho, inscrito na contradição capital e trabalho.

De acordo com os Parâmetros, para uma atuação crítica e competente na área da saúde, a/o assistente social deve:

- Estar articulado e sintonizado ao movimento dos trabalhadores e de usuários que lutam pela real efetivação do SUS;
- Conhecer as condições de vida e trabalho dos usuários, bem como os determinantes sociais que interferem no processo saúde-doença;
- Facilitar o acesso de todo e qualquer usuário aos serviços de saúde da instituição e da rede de serviços e direitos sociais, bem como de forma compromissada e criativa não submeter à operacionalização de seu trabalho aos rearranjos propostos pelos governos que descaracterizam a proposta original do SUS de direito, ou seja, contido no projeto de Reforma Sanitária;
- Buscar a necessária atuação em equipe, tendo em vista a interdisciplinaridade da atenção em saúde;
- Estimular a intersetorialidade, tendo em vista realizar ações que fortaleçam a articulação entre as políticas de seguridade social, superando a fragmentação dos serviços e do atendimento às necessidades sociais;
- Tentar construir e/ou efetivar, conjuntamente com outros trabalhadores da saúde, espaços nas unidades que garantam a participação popular e dos trabalhadores de saúde nas decisões a serem tomadas;
- Elaborar e participar de projetos de educação permanente, buscar assessoria técnica e sistematizar o trabalho desenvolvido, bem como realizar investigações sobre temáticas relacionadas à saúde;
- Efetivar assessoria aos movimentos sociais e/ou aos conselhos a fim de potencializar a participação dos sujeitos sociais contribuindo no processo de democratização das políticas sociais, ampliando os canais de participação da população na formulação, fiscalização e gestão das políticas de saúde, visando ao aprofundamento dos direitos conquistados (CFESS, 2010).

Os principais locais de atuação do serviço social na saúde são nas Unidades Básicas de Saúde (UBS), na Alta Complexidade e no Atendimento Psicossocial. É preciso lembrar que o assistente social não faz parte da equipe básica de saúde exigida pelo Ministério da Saúde nas UBSs, mas ainda assim tem autonomia para integrar a equipe. Nos hospitais, os profissionais de serviço social viabilizam o acesso aos direitos dos usuários e as demandas que possam surgir no contexto do adoecimento, e está em constante contato com a vida-morte. O

Assistente Social também atua nos Centros de Atenção Psicossocial (CAPS) de modo a inserir os usuários na comunidade como cidadão de direitos, participa do processo de acolhimento, esclarecendo também as possíveis demandas dos pacientes com transtorno mental, faz orientação sobre benefícios, entre outras coisas.

Visto isso, o assistente social enfoca e potencializa a reflexão crítica sobre a Política da Saúde, de modo a enfrentar dificuldades e propor debates acerca de novas possibilidades junto aos direitos sociais. Como dito anteriormente, o assistente social é uma/un profissional generalista – inserido na educação, saúde, previdência, assistência social, entre outras – e dessa forma tem um conjunto de instrumentais como reuniões, palestras, visita domiciliar, entrevista, etc., que podem ser usados em conjunto ou separadamente a fim de atender as demandas dos usuários.

O Serviço Social de um hospital oncológico atua frente à diversas demandas, e de acordo com a Lei de Regulamentação da Profissão, é competência do Assistente Social:

- I- elaborar, implementar, executar e avaliar políticas sociais junto à órgãos da administração pública direta ou indireta, empresas, entidades e organizações populares;
- II- elaborar, coordenar, executar e avaliar planos, programas e projetos que sejam de âmbito de atuação do Serviço Social com participação da sociedade civil;
- III- encaminhar providências e prestar orientação social a indivíduos, grupos e à população;
- IV- orientar indivíduos e grupos de diferentes segmentos sociais no sentido de identificar recursos e de fazer uso dos mesmos no atendimento e na defesa de seus direitos;
- V- planejar, organizar e administrar benefícios e serviços sociais; planejar, executar e avaliar pesquisas que possam contribuir para a análise da realidade social e para subsidiar ações profissionais;
- VI- prestar assessoria e consultoria a órgãos da administração pública direta, indireta, empresas privadas e outras entidades;
- VII- prestar assessoria e apoio aos movimentos sociais em matéria relacionada às políticas sociais, no exercício e na defesa dos direitos civis, políticos e sociais da coletividade;
- VIII- planejamento, organização e administração de serviços sociais e de Unidade de Serviço Social;
- IX- realizar estudos socioeconômicos com os usuários para fins de benefícios e serviços sociais junto aos órgãos da administração pública direta e indireta, empresas privadas e outras entidades (BRASIL, 1993).

Dessa maneira, cabe ao Serviço Social, articulado com uma equipe multiprofissional, defender o aprofundamento do SUS, formulando estratégias que visem à efetivação do direito à saúde, sendo o assistente social sempre norteado pelo projeto ético-político da profissão. Assim, deve-se haver o reconhecimento da questão social como objeto de intervenção da

profissão, de maneira que o assistente social tenha uma atuação crítica, numa perspectiva de totalidade.

Somente assim, pode-se ter um amadurecimento teórico do fazer profissional dos assistentes sociais que atuam no Sistema de Saúde e um maior embasamento acerca da relação teoria-prática. Isto abre a oportunidade para a construção do seu próprio agir profissional, quando estiver atuando. Vale a pena agora lembrar o que Yamamoto (2000), diz sobre esse agir: que o assistente social deve ir além das rotinas institucionais e buscar apreender o movimento da realidade nela presente, passíveis de serem impulsionadas.

Desse modo, a ação profissional será mais qualificada, se o assistente social for um profissional propositivo e não só executivo. Segundo o princípio do SUS, a integralidade incorpora o conceito de que as ações e serviços de saúde devem se organizar para atender às diversas necessidades das pessoas. Sendo assim, o cuidar do usuário e o reconhecimento dos determinantes sociais no processo saúde-doença, coloca o assistente social em um trabalho, que na saúde, deve ser coletivo e interprofissional, viabilizando assim um cuidado mais integral e resolutivo.

A atuação do profissional é constituída a partir das dimensões teórico-metodológica, ético-política e técnico-operativa, apreendidas no contexto histórico e político da produção e reprodução da relação capital/trabalho. Em consonância com isso, é de suma relevância que o assistente social tenha compreensão das dimensões ora ditas que norteiam a profissão, de modo que se façam articulações com as instituições de garantia de direitos para que o trabalho seja realizado em sua totalidade.

Com relação à dimensão técnico-operativa, deve-se ser um profissional com conhecimentos diversos e competências para fazer uso dos instrumentos<sup>19</sup> demandados. Já a dimensão ético-política reflete a necessidade de ser um profissional com conhecimento político necessário, posicionado e em hipótese alguma neutro, assumindo suas responsabilidades, sejam elas éticas ou políticas. No que se refere à dimensão teórico-metodológica, deve-se atuar na perspectiva para além do que está aparente, ou seja, ir além do senso comum. Sobre como essas dimensões se gestam, Yamamoto (2003) traz uma

---

<sup>19</sup> É preciso deixar claro a necessidade de se separar instrumentos e técnicas da instrumentalidade da profissão. Os instrumentos são, à título de exemplo, relatório social, entrevistas, parecer social, etc. Já a instrumentalidade remete a uma capacidade, qualidade e propriedade que a profissão adquire ao perpassar de sua trajetória sócio-histórica, como resultado do confronto entre teleologia (intencionalidade) e causalidade (condições objetivas e subjetivas). Dessa forma, a competência técnica-operativa reflete, sobretudo, a habilidade de o profissional identificar em qual momento deve-se usar determinado instrumento (ALVES; VALE; CAMELO, 2021).

análise esclarecedora, onde as três dimensões se complementam e não podem ser unidades isoladas. Para a autora:

Só o domínio de uma perspectiva teórico-metodológica, descolada seja de uma aproximação à realidade, do engajamento político, ou ainda de uma base técnico-operativa, ele, sozinho, não é suficiente para descobrir e imprimir novos caminhos ao trabalho profissional. Corre-se o risco de cair no teorismo estéril, uma vez que a metodologia nos fornece uma lente para leitura e explicação da realidade social, o que supõe a apropriação dessa mesma realidade. Por outro lado, a mera inserção política, desvinculada de uma sólida fundamentação teórico-metodológica, mostra-se inócua para decifrar as determinações dos processos sociais. [...] Pode-se concluir que articular a profissão e a realidade é um dos maiores desafios, pois entende-se que o Serviço Social não atua apenas **sobre a** realidade, mas atua na realidade (IAMAMOTO, 2003, p. 54-55, **grifo da autora**).

Nessa direção, o assistente social torna-se fundamental na atuação com pacientes em cuidados paliativos, sejam eles pediátricos ou não. Essa situação exige do profissional o domínio das políticas públicas que dão suporte à realidade do usuário, e nesse fazer, defender os direitos do paciente paliativo e de seus familiares. “A prática do profissional de saúde na área de oncologia e, em particular, nos Cuidados Paliativos requer o exercício diário da leveza, da sensibilidade e do compromisso com a qualidade da assistência prestada aos pacientes” (FROSSARD, 2019, p. 276).

Em se tratando do assistente social em cuidados paliativos, deve-se ter como uma das principais competências, o acolhimento do paciente e de sua rede de cuidados. Nesse entre meio, a profissão assume uma importante participação, pois onde há limitação aos cuidados médicos – em sua maioria curativos –, o usuário precisa ser cuidado na sua dimensão social, psicológica e espiritual. “No campo dos cuidados paliativos, a questão social como objeto de intervenção do serviço social é a dor social, cuja expressão desígnio de análise deriva da dor total” (FROSSARD; FONSECA; SOUZA; ALVAREZ. 2020, p. 1). Essa situação exige do profissional o domínio das políticas públicas que dão suporte à realidade do usuário, e nesse sentido fazer valer os direitos do paciente terminal, mencionados ao longo do texto.

Dessa forma, tendo em conta uma visão bioética<sup>20</sup> perante a morte, os princípios dos cuidados paliativos vão diretamente de encontro com os princípios basilares do SUS, no tocante à humanização do cuidado. Levando-se em consideração a situação de alguém que está sob esses cuidados e sem possibilidades terapêuticas, o assistente social atua juntamente

---

<sup>20</sup> A visão aqui citada diz respeito aos limites éticos do que se pode ser feito, tendo como foco principal a autonomia dos pacientes e seus familiares e não a ciência. Esta reflexão associa-se aos procedimentos que visam somente a cura, numa perspectiva hospitalocêntrica que não considera o indivíduo e o prejudica (NUNES, 2008).

na preservação da qualidade de vida deste e de seus familiares, compreendendo os aspectos para além da finitude do paciente, ou seja, intervindo nas expressões da questão social através de suas técnicas e instrumentos. Para Melo (2009)

O assistente social se depara cotidianamente com dilemas e conflitos éticos, que também decorrem das contradições da realidade social e se expressam nas várias dimensões da prática profissional e nos diferentes campos de atuação do Serviço Social (MELO, 2009, p. 105).

Assim, em se tratando da atuação do Serviço Social em Cuidados Paliativos, Mello, Lima e Serrano (2019) elaboraram de forma sucinta sete etapas para ações dos profissionais nesse contexto: Na primeira etapa, acolhimento social individualizado ao paciente e familiar em contexto hospitalar, residencial e ambulatorial, estabelecendo o acolhimento enquanto ferramenta de intervenção ao longo de todo atendimento; 2ª. etapa – Intervenção social para identificação de demanda: utilizando a entrevista como ferramenta de coleta de informações importantes; 3ª. etapa – Reunião Multidisciplinar Familiar: de modo a situar os familiares acerca da nova realidade do paciente que está em Cuidados Paliativos; 4ª. etapa – Socialização de direitos do paciente em Cuidados Paliativos (Saúde, Assistência, Previdência, Trabalhista): buscando auxiliar no acesso a benefícios e direitos; 5ª. etapa – Alta Responsável: onde alta médica e alta social devem acontecer conjuntamente; 6ª. etapa – Atendimento social após notificação de óbito: dando o apoio necessário nesse momento crítico e na 7ª. etapa – Projeto Carta de Condolências: com o objetivo de promover cuidados após a morte e ajudar o fechamento de um ciclo e a despedida dos familiares que também passaram pelo processo de adoecimento.

Isto visto, faz-se necessário elencar que o acolhimento e o olhar do profissional de serviço social são o ponto de partida para uma boa atuação tanto com os usuários quanto com a equipe interprofissional, de modo a respeitar a autonomia dos usuários e seus familiares, visando uma atuação integral.

### **CAPÍTULO 3: ANÁLISE DA PRODUÇÃO DO SERVIÇO SOCIAL SOBRE OS CUIDADOS PALIATIVOS COM CRIANÇAS ADOLESCENTES EM TRATAMENTO ONCOLÓGICO**

Este capítulo tem como finalidade apresentar a análise dos dados obtidos acerca da produção do Serviço Social em cuidados paliativos pediátricos oncológicos. Inicialmente, foram feitas considerações introdutórias sobre a experiência do estágio supervisionado e sua importância para a delimitação do tema da pesquisa. A posteriori, faz-se a explicitação sobre o processo de pesquisa com ênfase na revisão integrativa da literatura, mostrando o percurso metodológico trilhado. Por fim, apresentam-se os resultados da sistematização, as análises e a nossa interpretação sobre o do material.

#### **3.1 DELIMITANDO O TEMA DA PESQUISA: A EXPERIÊNCIA DE ESTÁGIO**

O Estágio Obrigatório Supervisionado em Serviço Social tem como objetivo proporcionar ao estudante a vivência da dimensão teórico-prática da profissão por meio de sua inserção em um dos espaços sócio-ocupacionais em que atua o assistente social, capacitando-o nas dimensões teórico-metodológicas, ético-políticas e técnico-operativa. Dessa forma, ele possibilita ao aluno uma integração entre teoria e prática, através das experiências trocadas entre o estudante em formação e a rotina no âmbito da instituição campo de estágio. Destarte, o estágio proporciona ao discente a segurança de ser um futuro profissional que compreende o real na sua totalidade e que compreende o exercício profissional nas suas dimensões.

Em termos legais, a Lei Federal nº 11.788 de 25 de setembro de 2008, que dispõe sobre o Estágio de estudantes, estabelece entre outros aspectos, que o Estágio Supervisionado é parte integrante do processo de formação acadêmico-profissional nas Instituições Públicas de Ensino Superior e, por consequência, pela Universidade Federal da Paraíba (UFPB).

No tocante a formação acadêmico-profissional no Serviço Social Brasileiro, além da lei citada, o Estágio Curricular ancora-se em outros instrumentos normativos-pedagógicos quais sejam: Lei que Dispõe sobre a profissão de Assistente Social e dá outras providências (Lei Federal nº 8.662 de 07 de junho de 1993); na Resolução 533/2009, que regulamenta e dispõe sobre a Supervisão Direta de Estágio no Serviço Social aprovado pelo Conselho Federal de Serviço Social em 29/09/2009, aprovado pelo Conselho Federal de Serviço Social (CFESS), que por sua vez está em consonância com as exigências teórico-metodológicas das Diretrizes Curriculares do Curso de Serviço Social aprovadas pela ABEPSS (1996 e 1999), e,

por fim, na Política Nacional de Estágio da Associação Brasileira de Ensino e Pesquisa em Serviço Social (ABEPSS, 2008).

Enfim, com base nesse conjunto de normativas e diretrizes pedagógicas mencionadas, o Estágio Curricular como componente obrigatório do processo formativo acadêmico-profissional em Serviço Social permite o assistente social em formação compreender a efetivação da competência profissional frente a realidade em que o Estágio está inserido, que por sua vez é dinâmica e permeada de contradições. Noutras palavras, o Estágio Supervisionado permite uma maior aproximação com o objeto de trabalho do Serviço Social: a questão social manifestada em suas diversas expressões ou nas diversas áreas, como: família, escola, saúde, trabalho etc.

A Política Nacional de Estágio da Associação Brasileira de Ensino e Pesquisa em Serviço Social (ABEPSS) coloca que existem três protagonistas do estágio supervisionado em Serviço Social, são eles o supervisor de campo, o supervisor acadêmico e o estagiário. Assim, de acordo com essa política, é extremamente necessário o contato constante entre supervisão de campo e acadêmica.

Para a ABEPSS, cada um destes protagonistas têm suas atribuições. Cabe ao supervisor acadêmico a orientação do estagiário com vistas à contribuição no que tange às habilidades a serem desenvolvidas e promover um momento de reflexão da prática realizada. Assim sendo, essas habilidades devem ser desenvolvidas “[...] durante o processo de formação e aprendizagem nas dimensões teórico-metodológicas, ético-políticas e técnico-operativas da profissão, em conformidade com o plano de estágio” (ABEPSS, 2010, p. 19).

No que consiste à supervisão de campo, cabe ao supervisor inserir, acompanhar e avaliar a/o discente no decorrer do estágio. Assim, o Assistente Social vai fazer esse processo do cotidiano profissional na instituição em que se desenvolve o estágio supervisionado orientando também acerca das atividades práticas-institucionais a serem propostas ao estudante.

Nesse entremeio, o discente também tem atribuições, quais sejam: ter um posicionamento investigativo, pensamento crítico da realidade vivenciada, fazendo a mediação necessária com a prática. Desse modo, já que é parte integrante do processo de estágio, a/o discente deve apreender os desafios atuais da profissão e compreender a teoria para além dos muros da universidade, criando sua própria identidade profissional.

Dito isto, torna-se importante registrar alguns aspectos relacionados ao histórico da instituição onde ocorreu a experiência de estágio que motivou o tema da pesquisa.

Em termos históricos e tendo como base a leitura, estudos e documentos referente ao Hospital Napoleão Laureano (HNL), pode-se afirmar que é uma instituição de saúde de natureza hospitalar que teve como único responsável ideológico o médico Napoleão Laureano<sup>21</sup>. Depois de ser acometido por um tumor maligno – osteosarcoma no seio maxilar esquerdo – o médico viajou para os Estados Unidos em busca de tratamento, já que não havia um hospital especializado em câncer na Paraíba, mas a lesão que o acometera já não tinha mais cura. A partir daí, seguiu para o Rio de Janeiro com vistas a lançar uma campanha nacional<sup>22</sup> objetivando um centro de combate ao câncer em João Pessoa (GUIMARÃES, 2000).

Após as reuniões e a escolha da primeira diretoria, foi escolhido o terreno em que o hospital se situaria no bairro de Jaguaribe, já que era próximo do centro da cidade e facilitaria o acesso de pacientes. Dois dias depois da escolha do terreno, o médico Napoleão Rodrigues Laureano foi a óbito no Rio de Janeiro. No dia 24 de fevereiro de 1962 é inaugurado o HNL. Inicialmente, o hospital prestava atendimento médico geral a quem precisava, pois ainda não dotava dos equipamentos necessários para atender pacientes acometidos pelo câncer.

Nos anos 70 e 80 o HNL, bem como diversas entidades filantrópicas, sofreram várias dificuldades financeiras e administrativas, pois era um momento em que a saúde pública era administrada pelo Instituto Nacional de Previdência Social (INPS), seguido do Instituto Nacional de Assistência Médica da Previdência Social (INAMPS). A partir da Constituição Federal de 1988 a saúde passou a ser “um direito de todos e dever do Estado” e com o advento do SUS e da nova gestão de saúde pública, o hospital teve uma grande reorganização no que tange ao atendimento. Em 1999, o Hospital Napoleão Laureano foi cadastrado pelo Ministério da Saúde na categoria de Centro de Alta Complexidade Oncológica (CACON) (GUIMARÃES, 2000).

Atualmente, o HNL trata-se de uma instituição de caráter filantrópico que recebe doações de entidades públicas e privadas. O hospital recebe ainda recursos do Fundo Municipal de Saúde, mas apesar disso os recursos municipais estão sendo insuficientes já que, o que o hospital recebe por um paciente, por exemplo, é de menos de 400 reais, enquanto o custo real é de mil reais (BRASIL, 2018).

---

<sup>21</sup> Napoleão Rodrigues Laureano é natural do município de Umbuzeiro, no cariri paraibano. Formou-se em Medicina na Universidade Federal de Pernambuco. Por causa de sua dedicação no atendimento aos pobres, em 1945 ingressou na política, filiando-se à União Democrática Nacional (UDN), assumindo a Câmara Municipal de João Pessoa (GUIMARÃES, 2000).

<sup>22</sup> A campanha teve tanta repercussão que resultou no terreno cedido pelo então Governador da Paraíba José Américo de Almeida. Além disso, a iniciativa ganhou o apoio do então presidente Getúlio Vargas (GUIMARÃES, 2000).

Hoje, há no Hospital uma equipe multiprofissional de médicos, enfermeiros, psicólogos, nutricionistas, farmacêuticos, fisioterapeutas, fonoaudiólogos e assistentes sociais. Fora isso, o HNL ainda conta com aparelhos de última geração para um melhor acompanhamento e tratamento de seus pacientes.

No tocante ao funcionamento do hospital, o atendimento ambulatorial acontece pela manhã a partir das 7 horas. Pacientes que estão internados recebem atendimento cabal, mas as visitas se restringem das 8h às 20h (todos os dias) para particular e convênio e das 15h às 16h para as enfermarias do SUS. Já as visitas da UTI acontecem das 11h às 11:30h pela manhã e das 16:30h às 17h da tarde. Aqui vale ressaltar que estas visitas passam sempre pela supervisão/acompanhamento de assistentes sociais e psicólogos.

O Hospital ainda conta com a presença constante do voluntariado, já que como fora dito, este é um centro filantrópico. A Rede Feminina de Combate ao Câncer (RFCC) tem por objetivo arrecadar recursos por meio de campanhas e eventos que visam beneficiar seus usuários. A RFCC dá suporte para os usuários que vêm do interior do Estado para fazer o tratamento de câncer. Nesse contexto, todos os voluntários do hospital são filiados à Rede Feminina citada acima.

O HNL possui, em sua estrutura, uma ala somente voltada à pediatria, onde destina atendimento às crianças e adolescentes diagnosticadas com câncer. A ala pediátrica foi desenvolvida com a renda destinada através da Ronald McDonald, do Dia McDonald Feliz e de voluntários do Estado que contribuíram para a implementação da oncopediatria. Ainda nesse contexto pediátrico, o Hospital conta com o auxílio da Organização Donos do Amanhã, que é mantida através de doações. A “donos do amanhã” oferece conforto e alimentação à criança que faz tratamento na Oncopediatria do Hospital.

Também nesse contexto tem-se o Núcleo de Apoio às Crianças com Câncer da Paraíba (NACC/PB), conhecido popularmente como “Casa da Criança”, criado em 1997 pelo médico Gilson Guedes (CARVALHO, 2016). A casa oferece acolhimento às crianças e adolescentes diagnosticadas com tumores malignos que estão em tratamento e que não têm onde ficar em João Pessoa e ao seu acompanhante.

Em termos de experiência adquirida no estágio supracitado, e com base na perspectiva crítica, foi possível compreender as demais dimensões da profissão na prática, particularmente, presente na definição, manuseio e operacionalização dos instrumentos técnico-operativos da profissão bem como conhecer os demais instrumentos e técnicas no âmbito da rotina institucional. E, ainda, entender a rede e as legislações que estão inseridas e que são necessárias no contexto de um hospital oncológico.

Dentre as atividades do serviço social no campo de estágio aqui referido estão o acolhimento e a escuta qualificada aos usuários; atender demandas de outros setores do hospital, bem como demandas espontâneas da comunidade em geral. Além disso, sempre houve o contato multiprofissional com os diversos setores do hospital, tanto com a enfermagem, psicologia, etc. Dentro disso, ainda foi possível acompanhar o processo de encaminhamento dos usuários tanto para serviços do hospital quanto para os demais serviços da rede, sempre informando sobre seus direitos e prestando encaminhamentos.

A delimitação do tema da pesquisa sucedeu-se a partir da minha aproximação com a ala pediátrica no hospital oncológico, que foi meu campo de estágio obrigatório. Assim, a proximidade com as crianças com câncer e, mais especificamente as que estavam em cuidados paliativos gerou algumas indagações acerca da atuação da/o profissional de serviço social nesse âmbito, bem como o fato de, até o final do estágio, não existir uma Comissão de Cuidados Paliativos no hospital, já que este é referência no tratamento do câncer no estado da Paraíba.

### 3.2 NOTAS METODOLÓGICAS: A REVISÃO INTEGRATIVA DA LITERATURA

O trajeto metodológico trilhado nas pesquisas científicas diz respeito à maneira como o pesquisador se aproxima do seu objeto de estudo. No desenvolvimento desta pesquisa, utilizou-se a revisão bibliográfica sistemática. De acordo com Botelho, Cunha e Macedo (2011, p. 133) este método pode ser incorporado às pesquisas em qualquer área de conhecimento, já que permite a aproximação do pesquisador com o tema a ser pesquisado a partir do percurso histórico da produção científica do tema em questão.

Os autores afirmam que a revisão bibliográfica sistemática deve ser empregada quando há o intento de produzir “a síntese e análise do conhecimento científico já produzido sobre o tema investigado” (BOTELHO; CUNHA; MACEDO, 2011, p. 133). Sendo assim, a revisão sistemática vai responder a uma pergunta específica e deve ser realizada em sete passos, são eles: formulação da pergunta, localização dos estudos, avaliação crítica dos estudos, coleta de dados, análise apresentação dos dados, interpretação dos dados e aprimoramento e atualização da revisão.

Ramificando mais esse caminho metodológico, esta revisão sistemática deve ser de meta-análise, revisão sistemática, revisão qualitativa ou revisão integrativa, sendo a última a utilizada neste trabalho. A revisão integrativa objetiva sintetizar o conhecimento disponível para responder ao objetivo da pesquisa, nela a pesquisa é sintetizada, analisada e por fim são

extraídas as conclusões totais a respeito do tema a partir de evidências científicas, estas representam um conjunto de informações que negam ou confirmam uma hipótese científica.

A revisão integrativa é dividida em seis etapas, mas antes destas tem-se a etapa de número zero, onde se parte do ponto da existência de impedimentos para a realização da pesquisa. A primeira etapa desta revisão propõe como objetivos a definição do problema, a formulação de uma pergunta de pesquisa, a definição de descritores, definição de como vai ser a busca e em quais bases de dados para nortear a pesquisa.

Assim, são usados bases de dados na busca dos artigos, inicialmente é feita uma busca mais ampla e a medida em que se vai seguindo os critérios de inclusão e exclusão dos textos para a pesquisa, os resultados vão se afinando e respondendo de maneira coesa a pergunta do estudo.

Na terceira etapa é feita a análise dos estudos pré-selecionados que passaram pelos critérios de inclusão e exclusão da etapa anterior. A partir destes, são selecionados os estudos que além de cumprirem os critérios citados, respondam às questões da pesquisa, a fim de um melhor resultado ao final da revisão integrativa.

Na quarta etapa, busca-se preencher as evidências científicas, ou seja, analisar os dados de todos os estudos que passaram nas etapas anteriores e sintetizá-los. A quinta etapa diz respeito à discussão dos resultados, os interpretando a fim de fomentar a discussão e levantar questões em aberto sobre o tema pesquisado (URSI, 2005).

A última parte da revisão é a apresentação da síntese do que foi discutido anteriormente. Nesse escrito, o pesquisador deve descrever todo o caminho percorrido na pesquisa que o fez chegar naquela discussão, mostrando os resultados obtidos (BOTELHO; CUNHA; MACEDO, 2011). Dessa forma, pode-se perceber o impacto que a pesquisa trouxe e as reflexões obtidas nesta. A partir desse entendimento, será descrito abaixo os aspectos metodológicos da presente pesquisa a partir da revisão integrativa ora explicitada.

No intuito de fazer uma revisão integrativa sobre a temática do Serviço Social junto aos Cuidados paliativos, demarcou-se como fonte de dados para embasar a pesquisa a *SciELO*, os trabalhos publicados nos anais do 15º e 16º Congresso Brasileiro de Assistentes Sociais (CBAS), a Revista *Textos & Contextos* e a Revista de Políticas Públicas da UFMA, tendo como objetivo geral identificar a produção do conhecimento sobre Cuidados Paliativos e Serviço social, principalmente os Cuidados Paliativos Pediátricos Oncológicos, considerando o recorte temporal de 2010 a 2020 nas bases mencionadas.

No que se refere à escolha destas bases de dados para a elaboração da revisão integrativa, destaca-se a importância do CBAS, sendo um Congresso que abrange todo o país

e que acontece a cada três anos. Sendo o evento de maior abrangência do Serviço Social que reúne além de estudantes, assistentes sociais que estão atuando em diversos espaços sócio-ocupacionais. As edições escolhidas para a realização da pesquisa foram a 15ª, ocorrida em setembro de 2016 em Olinda - PE com a temática “80 anos do Serviço Social no Brasil - a certeza na frente, a história na mão”; e a 16ª que aconteceu em dezembro de 2019 em Brasília - DF com o tema “40 anos da ‘Virada’ do Serviço Social”.

Como dito anteriormente, a referida pesquisa também usou como fonte de dados a *SciELO*, pois é um dos maiores sites que hospeda trabalhos acadêmicos no país; e as Revistas de Políticas Públicas da UFMA e Textos & Contextos foram utilizadas pois abrigam artigos do Serviço Social e têm importância científica.

No que corresponde à sistematização das leituras dos textos a fim de selecionar os estudos da pesquisa, essas se baseiam na proposta de Salvador (1986 apud LIMA; MIOTO, 2007) tendo 5 momentos específicos: **Leitura de reconhecimento do material**, sendo uma rápida leitura a fim de encontrar estudos nas bases selecionadas que aludem ao tema da pesquisa; **Leitura exploratória**, seleção dos estudos obtidos na primeira leitura considerando os que realmente interessam; **Leitura seletiva**, a fim de seletar os estudos que não são relevantes e os que de fato esteja em consonância com as questões e os objetivos da pesquisa; **Leitura crítica ou reflexiva**, estudo do material coletado de forma crítica; e por último uma **Leitura interpretativa**, a fim de interpretar as informações que estão nos trabalhos escolhidos e os relacionados com a pesquisa (LIMA; MIOTO, 2007).

Para extração das informações dos trabalhos selecionados, foi utilizado um quadro de sistematização dos dados com o objetivo de sintetizar as informações relevantes presentes em cada texto. Nessa sistematização estava discriminado as **referências** dos textos, o **tipo de estudo**, os **objetivos** de cada um, **principais resultados** estipulado pelos autores, **ano e região** de publicação, **categorias** presentes e os **comentários** de cunho pessoal a respeito da relevância do texto.

### 3.3 ANÁLISE PANORÂMICA DOS TRABALHOS

Para esta análise, foi elaborado um roteiro inicial para ajudar nas leituras e classificações dos trabalhos selecionados, de modo que possibilitasse o aprofundamento da análise na fase posterior. O roteiro foi composto pelas seguintes indagações que chamaremos de **perguntas norteadoras**:

- 1) Quais são as principais noções que são atribuídas aos Cuidados Paliativos?
- 2) Como os Cuidados Paliativos se integram à Política de Saúde?
- 3) Como ocorreu a aproximação do Serviço Social com a temática dos Cuidados Paliativos?
- 4) Como se desenvolve o exercício profissional dos assistentes sociais nas equipes/serviços que prestam Cuidados Paliativos?

As perguntas norteadoras supracitadas permitem compreender o processo recente do debate dos cuidados paliativos no Brasil e como estes estão sendo propostos pelos serviços de saúde e, fundamentalmente, como a categoria profissional dos assistentes sociais está se inserindo nesse campo de atuação e quais as competências e habilidades requeridos para tal.

A busca foi realizada na base de dados *SciELO*, com a combinação de diferentes termos ligados pelo conector *booleano* AND compondo assim os seguintes descritores: **Serviço Social e Cuidados Paliativos**; **Cuidados Paliativos e oncologia pediátrica**; **Oncologia pediátrica e Serviço social**; **Serviço Social e Morte**. A combinação dos termos permitiu delimitar os trabalhos tendo em vista a disponibilidade de revistas de diferentes áreas disponíveis nesta base.

Na plataforma com os trabalhos publicados nos 15º e 16º Congressos Brasileiros de Assistentes Sociais (CBAS), as buscas foram realizadas com o descritor, **Cuidados Paliativos**. O mesmo descritor também foi utilizado nos sites das revistas *Textos & Contextos* (Serviço Social) e a *Revista de Políticas Públicas da UFMA*.

Após este procedimento foi realizada a leitura dos títulos, resumos e palavras-chave dos trabalhos recuperados. A partir disso, aplicamos os seguintes critérios de seleção para esses trabalhos: estar alinhados com os objetivos da pesquisa, revistas vinculadas a área de serviço social e autores com formação em serviço social.

Após esta primeira seleção, todos os trabalhos foram lidos na íntegra. Procedeu-se a uma leitura exploratória para determinar se os trabalhos respondiam às nossas questões de pesquisa para em seguida aplicarmos o protocolo de pesquisa. Posteriormente, foram analisados 19 trabalhos, conforme exposto no quadro abaixo:

**Quadro 5**– Síntese dos resultados de busca, seleção e inclusão do material

BASE	Termos da busca	Recuperados	Selecionados	Incluídos
SciELO	Serviço Social e Cuidados Paliativos; Cuidados Paliativos e oncologia pediátrica; Oncologia pediátrica e Serviço social. Serviço Social e Morte.	22	3	3
15º Congresso Brasileiro de Assistentes Sociais	Cuidados Paliativos	2	2	1
16º Congresso Brasileiro de Assistentes Sociais	Cuidados Paliativos	14	14	13
Textos & Contextos	Cuidados Paliativos	2	2	1
Revista de Pol. Púb. (UFMA)	Cuidados Paliativos	2	1	1
Total	-	42	22	19

Fonte: Dados da pesquisa (2022)

Como visto acima, é possível identificar o baixo número de trabalhos encontrados sobre essa temática, ou seja, apesar de buscar várias combinações de descritores e valer-se de diferentes bases de dados, foram achados somente quarenta e dois estudos ao longo dos últimos dez anos. Dessa forma, é preciso refletir por quê existe tão pouca produção de conhecimento e discussão dos assistentes sociais em torno dos cuidados paliativos, sobretudo quando estes são em crianças e adolescentes em tratamento oncológico.

Como mencionado no capítulo anterior, somente em 2019, mais de dois mil crianças e adolescentes morreram no país devido a alguma neoplasia maligna – e ainda assim pouco se fala a respeito do assistente social inserido nos cuidados paliativos, sendo que, nesse contexto, este profissional vai viabilizar os direitos sociais da criança e da família no processo de adoecimento/morte/pós-luto. Além disso, o assistente social possibilita uma visão da realidade social dos usuários que contribui com a atuação conjunta da equipe multiprofissional que está envolvida no cuidado.

Apesar da baixa produção, é válido destacar o salto quantitativo de trabalhos que ocorreu do 15º CBAS para o 16º. Na décima quinta edição, ocorrida em 2016, dos 1.426 trabalhos publicados, apenas dois traziam a temática dos cuidados paliativos para o debate. Já na 16º edição, realizada em 2019, dos mais de 1.800 trabalhos apresentados, apenas 14 tratavam da temática. Apesar disso, pôde-se perceber que houve uma maior produção de conhecimento da área sobre cuidados paliativos em relação ao evento anterior, mas ainda

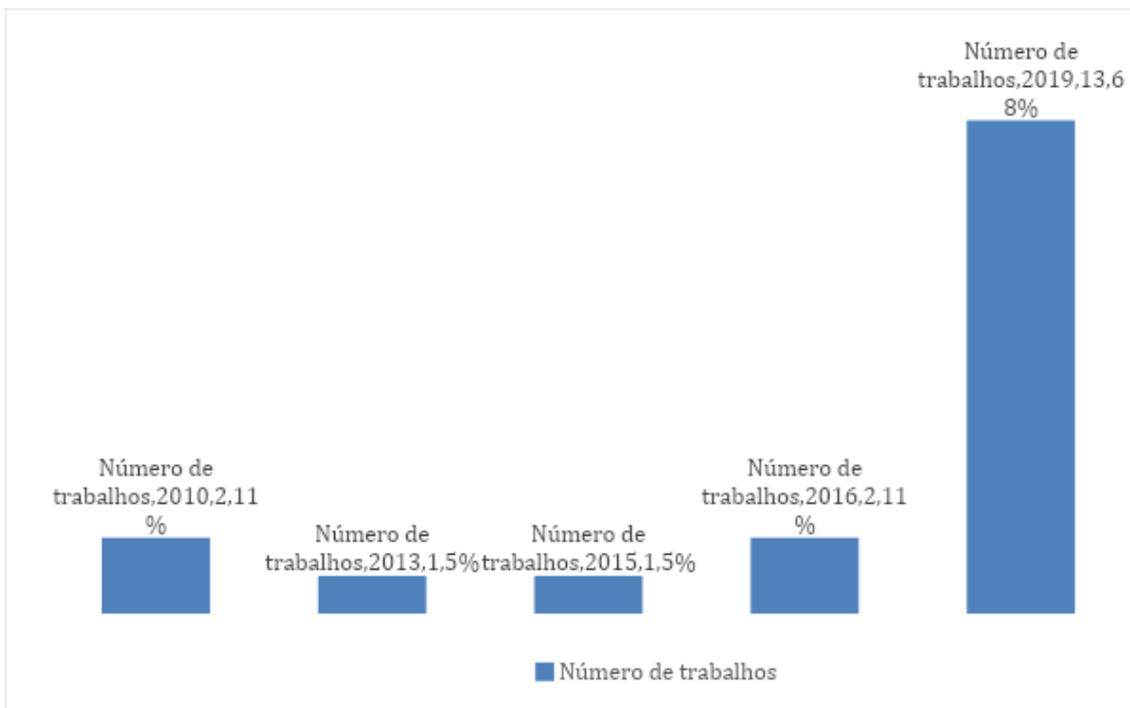
assim, o número é muito baixo. Dessa forma, faz-se necessário fomentar a discussão dos cuidados paliativos na profissão.

Talvez considerar o objetivo dessa pesquisa muito específico não explique o baixo índice de trabalhos encontrados, já que quando pesquisado os descritores **Serviço Social e Cuidados Paliativos**, o número de trabalhos encontrados feitos por assistentes sociais ainda era ínfimo. Dessa forma, ramificar a pesquisa para Serviço Social & Cuidados Paliativos & Oncologia Pediátrica não impactou no resultado final de trabalhos selecionados e incluídos para a análise.

Como visto no quadro, a produção científica a respeito do Serviço Social junto aos CPs ainda carece de maior densidade, sendo pouco estudada pela categoria. Assim, apesar dos assistentes sociais terem uma inserção forte na política de saúde, talvez a baixa produção nesse campo temático se explique pela recente emergência de serviços voltados para estes cuidados no país. A escassa problematização do Serviço Social em se tratando de cuidados paliativos nos faz refletir como a categoria não está fazendo a reflexão crítica sobre esta prática e propondo o debate crítico no interior da profissão.

A partir disso, foram excluídos os estudos que não tinham nenhum descritor no título/resumo, não fossem escritos em Português do Brasil, e ainda os que, os autores não tivessem formação em Serviço Social. Não foram selecionados também, os trabalhos que não atendessem os critérios e nem respondessem a nenhuma pergunta norteadora proposta no roteiro ora citado. Portanto, este procedimento resultou na exclusão de 23 trabalhos, e 19 foram incluídos para análise final.

Após a leitura dos 19 trabalhos incluídos, procedeu-se com a análise de algumas informações conforme o nosso protocolo: ano de publicação; tipo de estudo; periódico e região do país.

**Gráfico 1**– Distribuição por ano de publicação

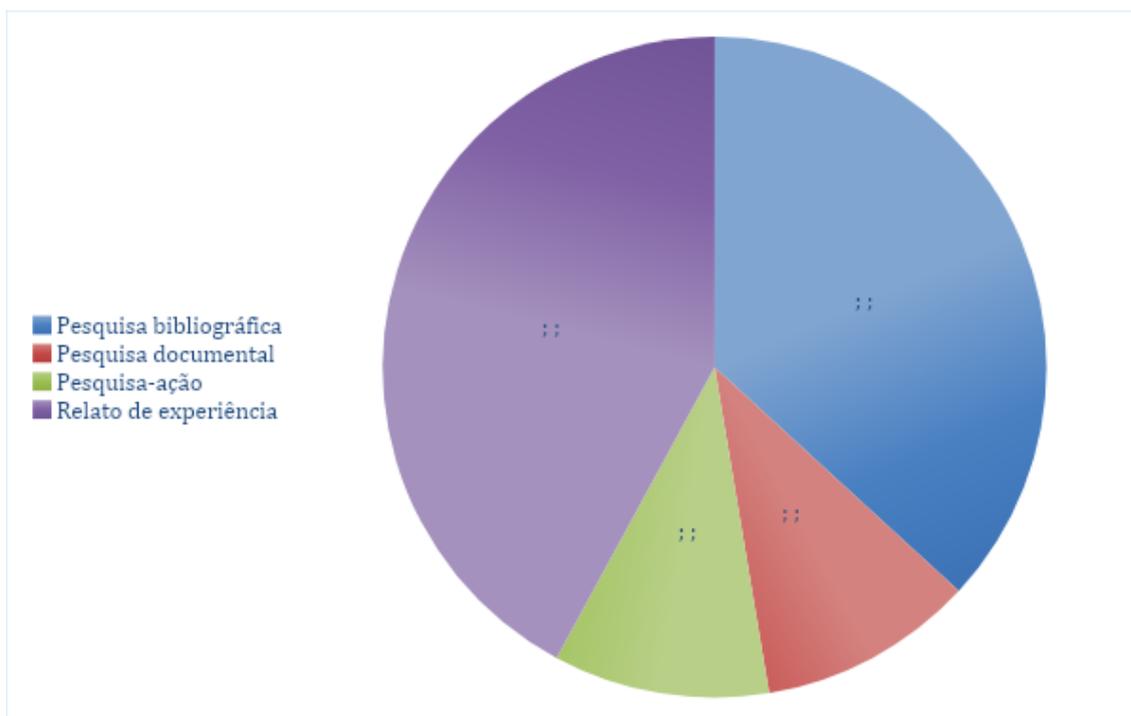
**Fonte:** Dados da pesquisa (2022)

Correspondente ao exibido no gráfico acima, os artigos selecionados estão espaçados em anos específicos. Nos anos de 2010 e 2016 foram encontrados e incluídos dois trabalhos em cada, já os anos de 2013 e 2015 têm apenas um trabalho tratando da temática em cada um e em 2019 há um salto quantitativo de 13 trabalhos encontrados que discutiam a questão dos cuidados paliativos. Como já fora dito, é notório o baixo número de publicações sobre o tema.

A partir do gráfico também fica evidente que o maior número de trabalhos publicados aconteceu em 2019, pois foram textos extraídos do último CBAS, constituindo a base de dados que mais proporcionou trabalhos sobre a temática da pesquisa.

É perceptível também a distância de anos das produções. Seguindo o recorte temporal estipulado para a pesquisa, tem-se dois trabalhos em 2010 e somente três anos depois tem outro trabalho sobre o tema, depois de mais dois anos, mais um estudo e, ainda assim o número decai, o que era pra ser o contrário, já que subentende-se que com o passar tempo a discussão fosse ampliada. Apenas em 2016 encontram-se dois trabalhos que discutem os cuidados paliativos. E simplesmente três anos depois, tem-se o ápice de 13 trabalhos publicados que discutem o tema.

No Gráfico 2 apresenta-se a distribuição desses trabalhos por tipo de estudo.

**Gráfico 2**– Distribuição por tipo de estudo

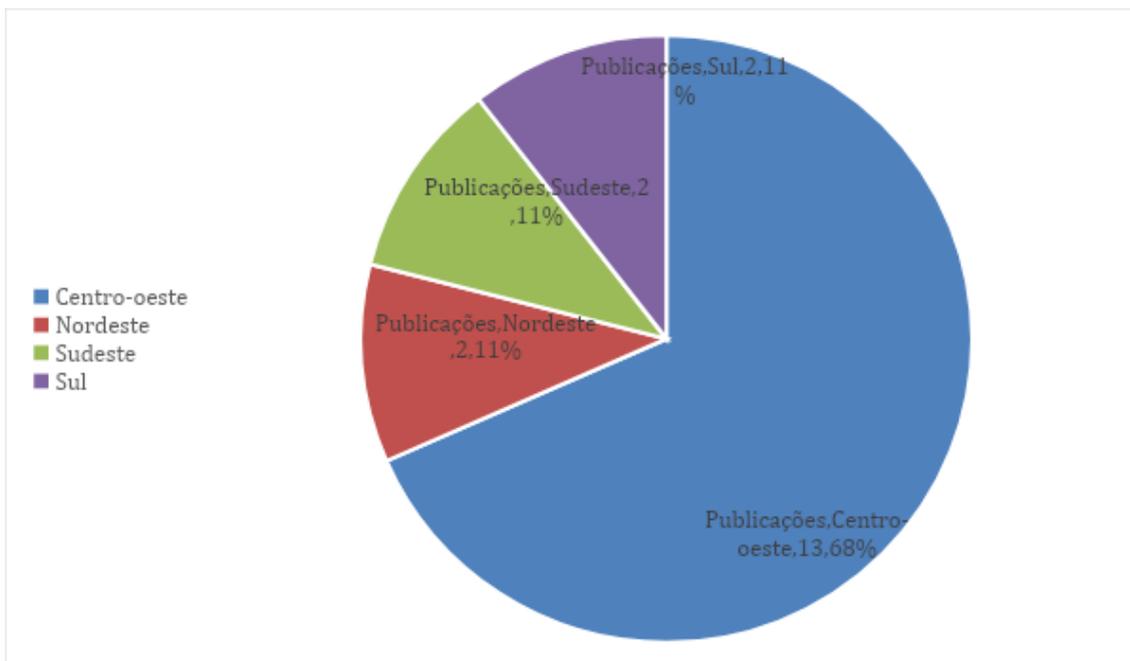
**Fonte:** Dados da pesquisa (2022)

Como é possível observar, os trabalhos selecionados tratam de quatro tipos de estudos, com a percentagem de 42% para os textos referentes a Relato de Experiência; seguido de 37% de Pesquisa Bibliográfica; 11% de Pesquisa documental, assim como Pesquisa-ação que seguiu a mesma percentagem.

Baseado nessa apreciação, fica evidente a preocupação da categoria em sistematizar as indagações do exercício profissional, levando em consideração que a maioria dos trabalhos selecionados são relatos de experiência. Assim, é notável que, por meio das experiências vivenciadas, os assistentes sociais vêm despertando o debate acerca das ações profissionais postas nas equipes de cuidados paliativos.

A pesquisa bibliográfica aparece como a segunda maior percentagem encontrada, o que revela a aspiração de constante aprofundamento dos assistentes sociais de debates teóricos na intenção de uma atuação que esteja alinhada com o projeto ético-político da profissão. Talvez essa necessidade de sistematização e elaboração dos assistentes sociais explique as discussões estarem mais centradas em relatos de experiência e revisões bibliográficas.

O Gráfico 3 apresenta a distribuição dos estudos por região, considerando os seus autores.

**Gráfico 3**– Distribuição por região

Fonte: Dados da pesquisa (2022)

Percebe-se que a maioria dos trabalhos foram classificados como oriundos da região Centro-oeste com 68%, seguido das regiões Nordeste, Sul e Sudeste com o mesmo percentual de 11%. É interessante perceber que apenas a região Norte não tem publicação sobre a temática, considerando os critérios de inclusão da pesquisa.

A alta taxa de publicação da região centro-oeste se explica pelo fato de a maioria dos textos selecionados para esta pesquisa terem sido extraída do 16º CBAS, sendo este realizado nessa região, particularmente em Brasília. Ainda assim, há pouca produção de conhecimento dessa temática no país.

Sobre os periódicos e eventos, podemos destacar que: treze trabalhos são oriundos do 16º CBAS; um trabalho do 15º CBAS; um da Revista Textos & Contextos; um da Revista Ciência & Saúde Coletiva (retirado da base de dados *SciELO*); um da Revista Serviço Social e Sociedade (retirada da base de dados *SciELO*); um da Revista de Políticas Públicas da UFMA.

Visto isso, é preciso salientar o baixo número de artigos publicados em periódicos. Talvez isso se explique ainda pelo recente debate dos cuidados paliativos no Brasil.

### 3.4 ANÁLISE TEMÁTICA

Após esse primeiro momento, busca exploratória de informações nos trabalhos, passamos para a leitura na íntegra de seus conteúdos. Na medida que as leituras foram

realizadas procedemos com análise dos objetivos, principais resultados, e a relevância desse estudo para a nossa pesquisa. Essas informações podem ser visualizadas no quadro abaixo.

Quadro 6 – Sistematização dos dados da pesquisa

N <sup>o</sup>	TÍTULO E AUTORES	OBJETIVO	PRINCIPAIS RESULTADOS	AVALIAÇÃO PESSOAL	CATEGORIAS
01	Bertholino (2019): <i>O serviço social e os cuidados paliativos oncológicos: atuação e especificidade profissional.</i>	Analisar a atuação dos assistentes sociais na equipe de cuidados paliativos	A autora conclui que apesar de os cuidados paliativos precisarem de uma equipe multiprofissional, ainda é um tema escasso de pesquisas e produções bibliográficas no serviço social. Defende que a atuação do assistente social na equipe de cuidados paliativos é essencial, pois possui uma especificidade profissional e capacidade de leitura da realidade social, estendendo sua intervenção aos familiares, que é essencial nos cuidados paliativos.	O trabalho ressalta, de maneira sistematizada, a atuação do assistente social na área de cuidados paliativos.  Através da pesquisa científica, busca compreender como o profissional de serviço social atua nessa área.	Atuação Profissional;  Morte;  Interdisciplinaridade;
02	Bonisolo e Diuana (2016): <i>A atuação do assistente social em cuidados paliativos pediátricos: a experiência no setor de oncologia pediátrica de um Hospital Federal no Rio de Janeiro.</i>	Refletir sobre a prática profissional do assistente social no âmbito dos cuidados paliativos pediátricos.	Para as autoras, a base para a atuação profissional nesta área tem sido o entendimento de questões objetivas e subjetivas e a capacidade de escutar e de leitura da realidade social dos usuários. Defendem a necessidade de especialização sobre cuidados paliativos a fim de ter maior qualificação no atendimento ao usuário.	O trabalho discute uma temática tão pouca analisada que é a atuação dos assistentes sociais em cuidados paliativos em crianças e adolescentes.	Criança e adolescente;  Atuação Profissional;  Equipe interdisciplinar;

03	Evangelista, Rezende e Liporaci (2019): <i>Cuidados paliativos: aproximações acerca do trabalho do assistente social.</i>	Desenvolver uma análise crítica do Serviço Social nos Cuidados Paliativos a partir de pesquisas realizadas de 2007 a 2018.	Para os autores, o enfoque do assistente social é realizar o acolhimento dos usuários e das famílias, trabalhar no fortalecimento de vínculos, na identificação de redes de suporte e no reconhecimento de políticas públicas e sociais. Defendem a relevância de uma equipe profissional, já que o assistente social não possui os conhecimentos necessários para um atendimento integral.	O trabalho propõe uma revisão integrativa, analisa diversos artigos na área e oferece suporte bibliográfico, além de propor reflexões sobre a atuação do assistente social.	Trabalho profissional;  Práticas Integrativas;
04	França et al. (2019): <i>O assistente social em cuidados paliativos oncológicos: experiências e reflexões sobre as orientações no pós-óbito.</i>	Refletir sobre a prática profissional no “acolhimento” e atendimentos realizados aos familiares no pós-óbito dos usuários.	Defende a importância do acolhimento para a criação de vínculos com os usuários e seus familiares, em especial no atendimento pós-óbito.	Ressalta-se a importância de uma boa qualificação profissional para atuar, além de com o usuário em tratamento paliativo, mas também com seus familiares, no sentido da proteção social.	Acolhimento;  Proteção Social;  Pós-óbito;
05	Frossard e Silva (2016): <i>Experiência da residência multiprofissional em serviço social e cuidados paliativos oncológicos.</i>	Relatar a inserção dos residentes no Serviço de Terapia da Dor e Cuidados Paliativos do Instituto do Câncer do Ceará.	Destaca-se a importância da dimensão formativa articulada à investigativa, dando centralidade aos processos pedagógicos criativos e adequados ao modelo de residência em curso no país e sua importância na área de Cuidados Paliativos.	Torna-se relevante, pois além de sistematizar as experiências vividas na residência multiprofissional, traz à tona o debate acerca do serviço social no contexto dos cuidados paliativos.	Territorialização;  Interprofissional;

06	Góis et al. (2019): <i>Cuidados paliativos: conhecendo e disseminando o trabalho do assistente social no campo dos cuidados paliativos.</i>	Disseminar o trabalho inerente aos cuidados paliativos a partir de pesquisa realizada no curso de graduação em Serviço Social.	Identifica a importância do trabalho em equipe no âmbito dos cuidados paliativos e da troca de informações entre os profissionais. Defende a necessidade da sistematização dos conhecimentos sobre a temática por parte dos profissionais do Serviço Social, a fim de que cada vez mais a profissão crie possibilidades de trabalho e desenvolva práticas inovadoras.	Relevante, pois propõe o debate dos cuidados paliativos ainda no âmbito acadêmico e explicita a história dos cuidados paliativos tanto no âmbito mundial, quanto no brasileiro.	Atuação Profissional;
07	Hermes e Lamarca (2013): <i>Cuidados paliativos: uma abordagem a partir das categorias profissionais de saúde.</i>	Ampliar a discussão dos cuidados paliativos na saúde pública, e fornecer subsídios a futuros estudos que tratarão da temática.	Destacam a carência de disciplinas que tratem da temática da morte nos currículos profissionais. Explicita ainda a existência de poucos serviços de cuidados paliativos na sociedade brasileira e de barreiras que se colocam a esse novo olhar ao paciente terminal.	O trabalho ressalta como a morte se coloca na contemporaneidade a partir da revisão da história dos cuidados paliativos e como estes acontecem a partir de cada abordagem profissional.	Morte; Humanização; Interdisciplinaridade;

08	Junqueira (2019): <i>Suporte das políticas sociais para paciente em cuidado paliativo oncológico na capital federal.</i>	Descrever os principais direitos sociais disponíveis para o paciente em cuidado paliativo oncológico e como esses direitos são ofertados e orientados pela área de Serviço Social.	Destaca a necessidade de desenvolver estudos e abrir campos de estágio curriculares para o Serviço Social. Uma busca incessante para conhecer a realidade dos usuários, primando sempre por uma assistência integral, tendo como referencial a PNH e a preocupação com a qualidade de vida do paciente e sua rede familiar. Explicita a necessidade de ver o usuário como um todo, mas sempre respeitando sua individualidade.	O trabalho é relevante, pois explica quais são e como funcionam os direitos sociais direcionados aos usuários do SUS que fazem tratamento oncológico e estão em cuidados paliativos.	Direitos sociais;  Oncologia;
09	Medeiros, Silva e Sardinha (2015): <i>Acolhimento e Acesso aos Direitos Sociais: assistência a pacientes em cuidados paliativos oncológicos.</i>	Analisar a influência do acolhimento realizado pelo assistente social no que concerne ao acesso a direitos sociais a pacientes em cuidados paliativos oncológicos.	Os resultados mostraram a influência do acolhimento enquanto ferramenta de ação assistencial e diretriz operacional da Política Nacional de Humanização (PNH) ao acesso a direitos sociais, assim como as principais consequências, econômicas e sociais, que os pacientes encontram durante o processo de tratamento, tanto os que tiveram acesso a direitos sociais quanto os que não tiveram acesso a eles.	Além de fazer a análise histórica dos cuidados paliativos, o trabalho destaca quais são os principais direitos do paciente oncológico.	Direitos sociais;  Acolhimento;  Oncologia;

10	Ouverney (2019): <i>SUS e cuidados paliativos: reflexões sobre a dependência de trajetória de uma ação em saúde</i>	Refletir sobre o papel do SUS na consolidação de ações em cuidados paliativos.	Os resultados revelam uma expansão dos Cuidados Paliativos a partir da abordagem transversal do tema nas normativas e serviços criados pelo SUS a partir dos anos 2000.	O trabalho é relevante pois propõe o debate dos cuidados paliativos a partir da perspectiva da consolidação de uma política destes cuidados.	Neoinstitucionalismo histórico; SUS;
11	Pompiani, Freitas e Valente (2019): <i>Folder educativo de cuidados paliativos pediátricos um instrumental facilitador para comunicação entre equipe e binômio paciente/família.</i>	Desenvolver um instrumental facilitador na compreensão dos serviços prestados nos Cuidados Paliativos Pediátrico para pacientes, familiares cuidadores e responsáveis legais, atendidos em um hospital de alta complexidade	Destacam que a sobrevivência de crianças com doenças limitantes está aumentando, requerendo cuidados mais especializados e cuidadores mais preparados; Ainda que é grande a migração em busca do serviço especializado pois não há transporte ofertado pelo município de domicílio; A necessidade de reforçar sobre os direitos preconizados nas Políticas Públicas no corpo do folder; Carência de informações técnicas fornecidas aos familiares.	O texto revela dados sobre crianças e adolescentes em cuidados paliativos e explicita a criação de um folder como meio de comunicação entre a equipe e os usuários a fim de reforçar os direitos garantidos nas políticas públicas sociais.	Pediatria; Morte; Equipe profissional;
12	Rocha e Andrade (2019): <i>O serviço social e a integralidade dos cuidados paliativos.</i>	Estimular reflexões no processo da integralidade no cuidado.	Foi constatado que a atuação interdisciplinar tem como eixo central a família e o usuário. A atuação profissional no processo de finitude possibilita a construção de um atendimento integral.	O trabalho torna-se relevante, pois enfatiza como o serviço social está inserido numa clínica de cuidados paliativos oncológicos e como a atuação contribui para a integralidade do cuidado.	Atuação profissional;

13	Rodrigues e Gomes (2019): <i>Adoecimento por câncer e suas repercussões na vida dos usuários em cuidados paliativos.</i>	Objetiva analisar as repercussões do adoecimento por câncer na vida dos usuários que encontram-se em cuidados paliativos exclusivos.	Constatou-se que as repercussões do referido adoecimento afetam a vida cotidiana dos usuários estendendo-se desde as atividades básicas, bem como o trabalho que exerciam antes do adoecimento foram citados como elementos que lhe fazia ter um sentimento de utilidade, de identidade pessoal e social e fonte de prazer, mas, atualmente estão impossibilitados de exercer mesmo que minimamente.	Torna-se relevante, pois além de fazer o resgate histórico dos cuidados paliativos, ramifica a pesquisa para entender como o absenteísmo do trabalho implica na vida destes usuários em cp.	Morte; Trabalho;
14	Sardinha e Amorim (2019): <i>Serviço social e cuidados paliativos: a dor social na interface com a relação socioeconômica de usuário com câncer.</i>	Objetiva trazer reflexões sobre a relação da dor social e a sua interface com a realidade socioeconômica de usuários com câncer; E fomentar a discussão sobre a intervenção do Serviço Social que atua neste campo específico.	Defendem que cuidar paliativamente requer um trabalho interdisciplinar, pautando-se pela articulação dos diversos saberes com vistas a atender o homem em sua totalidade; Para elas, a trajetória de vida influencia diretamente no estado de saúde do usuário, dessa forma, se faz necessário realizar uma abordagem de forma crítica sobre a dor social do paciente oncológico e todas as mediações que o comportam.	Torna-se relevante, pois articula o conceito de dor proposto por Cicely S com a relação do usuário/equipe/família.	Oncologia; Dor; Interdisciplinar

15	Silva (2010): <i>Crianças e adolescentes em cuidados paliativos oncológicos: a intervenção do serviço social junto às suas famílias</i>	Tem o objetivo de discutir e subsidiar as ações profissionais do assistente social nos serviços que atendem crianças e adolescentes em cuidados paliativos oncológicos, assim como suas famílias.	Explicita a centralidade da família no cuidado e como o serviço social se coloca nesse contexto; Defende a necessidade de ir além do aparato de métodos e técnicas médicas; faz-se necessário que o indivíduo tenha acesso a uma gama de políticas sociais para poder morrer com dignidade e para que sua família tenha condições de prestar assistência e cuidados a esse paciente.	O trabalho torna-se importante, pois faz um resgate da política de saúde aludindo ao modelo neoliberal presente atualmente no país e discute como é garantido o direito ao cuidado de crianças e adolescentes.	Família;  Pediatria;  Atuação Profissional;
16	Simão et al. (2010): <i>A atuação do Serviço Social junto a pacientes terminais: breves considerações.</i>	Desenvolver algumas reflexões sobre as possibilidades e limites da atuação do Serviço Social junto a pacientes terminais.	Para as autoras, embora a formação acadêmica não ofereça todos os requisitos necessários para a atuação do assistente social junto a pacientes terminais, esse profissional, pelas outras habilidades que desenvolve ao longo de sua formação e vida profissional, pode contribuir para aprimorar a qualidade de vida dos mesmos, pois detém um saber que é imprescindível na atenção ao paciente e à sua família: a capacidade de escuta e de leitura da realidade social.	O trabalho é importante, pois resgata como a morte foi vista desde a idade média até a contemporaneidade e explicita o por quê esta ser tão rechaçada, e ainda debate a atuação do assistente social nesse entremeio.	Morte;  Família;

17	Souza et al. (2019): <i>A dimensão técnico-operativa do serviço social em cuidados paliativos: relato de experiência profissional em um hospital referência em oncologia do estado do Pará</i>	Objetiva demonstrar a dimensão técnico-operativa do Serviço Social nos Cuidados Paliativos.	Assinalam que a instrumentalidade do assistente social é construída com muita competência pelos profissionais, demarcando seu lugar e importância na vida dos usuários em cuidados paliativos; Defende a necessidade do reconhecimento das diferentes dimensões do ser social para direcionar o atendimento que, dentro de uma perspectiva humanizada, respeita e visa o atendimento que busquem o alcance da qualidade de vida, mesmo estando o usuário/a em seu processo final.	O trabalho é relevante pois ressalta a importância do assistente social numa equipe de cuidados paliativos oncológicos e como esse profissional pode intervir nas condições objetivas do processo do morrer.	Acolhimento;  Atuação profissional;
18	Souza (2019): <i>Serviço social e cuidados paliativos: um relato de experiência a respeito do entrave ao acesso a direitos sociais.</i>	Refletir sobre a abordagem paliativa no âmbito hospitalar, no que concerne à prática profissional do assistente social, visando a mediação aos direitos sociais, em particular os previdenciários e/ou assistenciais.	Para a autora, foi possível identificar que os entraves para acesso, ou não, dos direitos, são oriundos do próprio sistema capitalista e sua ontológica contradição, que repercute nas condições objetivas e subjetivas da vida da classe trabalhadora e tem, na política pública, muito mais uma ação focalizada e assistencial do que garantidora de direitos; Defende ainda a fundamental articulação da política de atenção oncológica com outras políticas numa perspectiva de ligação para uma melhor garantia de direitos.	Torna-se relevante, pois a autora traz para o contexto como prever a garantia de direitos às pessoas em cuidados paliativos oncológicos e seus familiares, a partir de uma perspectiva crítica, considerando as contradições da sociedade capitalista.	Direitos sociais;  Política Oncológica;

19	Teixeira et al. (2019): <i>A intervenção do serviço social e sua interface com as demais políticas públicas – a insuficiência da rede de serviços públicos frente às demandas sociais de uma idosa internada em cuidados paliativos geriátricos</i>	Analisar a implicação da insuficiência da rede de serviços públicos frente às demandas sociais de uma idosa em situação de vulnerabilidade social, internada em uma unidade de cuidados paliativos geriátricos do Distrito Federal.	Destaca-se o desafio de sistematizar a prática profissional no cotidiano do trabalho do assistente social;  Afirma a contribuição para a discussão sobre a atuação do assistente social na política de saúde e a articulação com a rede de serviços.	Torna-se importante, pois analisa a prática profissional do assistente social numa unidade de cuidados paliativos e defende a importância da integralidade das políticas públicas para uma maior resolutividade das demandas impostas no cotidiano profissional.	Cuidados paliativos geriátricos;  Intervenção profissional;
----	---	---	--	--	---

**Fonte:** Dados da pesquisa (2022)

Ainda nesta leitura, procedemos com a identificação de temas mais recorrentes nos trabalhos. A partir desses temas identificamos e listamos abaixo 7 categorias que estruturaram e organizaram os debates presentes nos trabalhos, são estas:

**Atuação profissional:** contém trabalhos que discutem, problematizam e propõe estratégias de atuação dos assistentes sociais nos cuidados paliativos;

**Trabalho em equipe/interprofissionalidade:** agrupa discussões de certa forma sobre a atuação profissional, mas centrada no trabalho em equipe, nas discussões sobre a dimensão interdisciplinar e interprofissional deste trabalho;

**Ferramentas-conceitos da saúde:** reúne trabalhos que destacam a interface do serviço social com ferramentas-conceitos próprias do campo da saúde coletiva como humanização do cuidado, acolhimento, territorialização, etc.

**Temas do núcleo do Serviço Social:** engloba trabalhos que levantam questões da temática dos cuidados paliativos com temas mais próximos às discussões realizadas pelo Serviço Social como proteção social, direitos sociais, família, trabalho.

**Cuidados Paliativos no SUS:** abarca trabalhos que discutem os cuidados paliativos no âmbito do SUS;

**Cuidados paliativos à crianças e adolescentes com câncer:** destacam a problemática do câncer e destes cuidados em crianças e adolescentes.

**Dor e morte:** traz recortes que expressam as discussões particulares da temática.

Para analisar a primeira categoria a **Atuação profissional**, vale destacar alguns aspectos como:

O Conselho Nacional de Saúde (CNS) por meio da resolução nº 218/1997, delimitou as categorias profissionais da saúde de nível superior, incluindo os assistentes sociais. Posteriormente, o Conselho Federal de Serviço Social (CFESS) em 1999 também reafirma o assistente social como profissional da saúde exigindo deste um referencial teórico-crítico e não apenas habilidades técnico-operativas, para que assegure a saúde como um direito social.

Tem-se ainda o documento elaborado pelo CFESS “Parâmetros de atuação do assistente social na área da saúde”, de acordo com CFESS (2009) “Cabe ao assistente social a compreensão dos aspectos sociais, econômicos e culturais que interferem no processo saúde doença [...]” (CFESS, 2009, p.14).

Com base nesses aportes, apresentam-se as análises dos extratos enquadrados nessa categoria.

**Quadro 7**– Extratos separados por categoria (I)

<b>CATEGORIA</b>	<b>EXTRATOS</b>
Atuação profissional	<p>“Destarte, o assistente social é um profissional que dentro do trabalho de cuidados paliativos, ocupa um lugar na equipe e diante dela, e deve se destacar pela sua especificidade. Fortalece a defesa da garantia de direitos do paciente e familiares, considerando que os cuidados paliativos têm o objetivo de respeitar a integridade pessoal, dignificando e garantindo que suas necessidades básicas sejam honradas.” (BERTHOLINO, 2019, p. 5)</p> <p>“[...] as intervenções do Serviço Social com pessoas em tratamento paliativo devem atender às necessidades sociais do paciente e da família, trabalhar o luto antecipatório, possibilitar que “questões pendentes” possam ser resolvidas, facilitar a comunicação entre paciente, família e equipe, trabalhar o luto familiar após o óbito, proporcionar que o paciente administre seu tempo restante de vida, orientar e democratizar as informações sobre os direitos sociais, entre outras.” (BERTHOLINO, 2019, p. 4-5)</p> <p>“[...] não é função do assistente social realizar a comunicação do óbito aos familiares. A intervenção do assistente social é realizada somente após a comunicação deste óbito já ter sido realizada pelo médico que acompanhou o processo.” (BERTHOLINO, 2019, p. 6)</p>

**Fonte:** Dados da pesquisa (2022)

De acordo com os extratos, fica evidente a necessidade de reafirmar o assistente social como profissional crítico apto para trabalhar nas equipes de saúde a fim de promover a viabilização dos direitos sociais e a integralidade do cuidado dos pacientes e seus familiares. Assim, esse profissional torna-se indispensável, pois intervém junto às questões de cunho social, econômico e cultural a fim de contribuir com a promoção à saúde.

Alinhadas com os parâmetros de atuação na área da saúde, os extratos acima enfatizam a especificidade do serviço social na análise crítica da realidade social, reafirmando que a intervenção profissional deve ser feita de maneira competente e com compromisso ético para a real efetivação dos princípios do Sistema Único de Saúde.

Deve-se enfatizar que não é encargo do assistente social fazer comunicado de óbito, esta é uma visão equivocada da atuação profissional (BERTHOLINO, 2019). Em consoante com isso, é preciso que o assistente social também explore outras competências. A título de exemplo tem-se a habilidade de comunicação, é preciso ser sensível às questões das situações vivenciadas pelas pessoas, respeitar a autonomia dos usuários como fundamental no cuidado.

Veremos a seguir mais alguns extratos sobre a atuação profissional:

**Quadro 8** – Extratos separados por categoria (II)

CATEGORIA	EXTRATOS
Atuação profissional	<p>“A atuação profissional está relacionada com as dimensões sociais que permeiam o paciente e é demandada no sentido de amenizar as dificuldades da criança ou adolescente e seus familiares respeitando as vontades e os sentimentos dos mesmos para a promoção da qualidade de vida.” (BONISOLO; DIUANA, 2016, p. 3)</p> <p>“Como integrante da equipe o assistente social também está envolvido no processo mais subjetivo que envolve os cuidados paliativos, pois através da escuta cuidadosa para as experiências da criança ou adolescente e dos familiares durante a intervenção profissional podem surgir colocações como o medo da morte, angústias sobre o tratamento, divergências familiares, aspectos religiosos, necessidades de despedidas, entre outros.” (BONISOLO; DIUANA, 2016, p. 8)</p> <p>“Como integrante dessa equipe de saúde, o assistente social também está envolvido neste processo mais subjetivo que envolve os cuidados paliativos. [...] as questões que são trazidas ao assistente social estão relacionadas ao campo da intimidade, dos desejos e sentimentos, ou seja, o profissional transita pelo campo do público, do privado e do íntimo, tudo imbricado em implicações macrosociedade.” (SILVA, 2010, p. 143)</p>

**Fonte:** Dados da pesquisa (2022)

Considerado o mal do século XXI, o câncer é a principal causa de mortalidade infantil no Brasil, mas apesar disso o diagnóstico de câncer não representa diretamente a morte. A atuação do assistente social junto às crianças e aos adolescentes com câncer se configura imprescindível tendo em vista sua capacidade de apreender a realidade social e as especificidades em que estes estão inseridos.

Em consoante com isso, os extratos afirmam que o assistente social é o profissional mais apropriado para identificar, inicialmente, as fontes de renda da família da criança e quais seus recursos econômicos. O serviço social atua também, nesse sentido, a fim de analisar e selecionar recursos da rede para dar um maior suporte às famílias em vistas de garantir os cuidados indicados.

Diante desse processo, entendendo o assistente social como integrante indispensável na equipe de cuidados paliativos, é preciso destacar a necessidade desta/e profissional de compreender os aspectos sociais e subjetivos tanto dos usuários, quanto de suas famílias. Como visto nos extratos acima, esse profissional está diretamente ligado ao campo da intimidade e dos sentimentos presentes nesse processo de cuidado.

**Quadro 9**– Extratos separados por categoria (III)

CATEGORIA	EXTRATOS
Atuação profissional	<p>“A atuação com os cuidados paliativos necessita de diferentes abordagens profissionais. É um trabalho que deve ser pensado e compreendido em uma equipe multiprofissional, e é nesse contexto que se insere o profissional de Serviço Social, qualificado também como um profissional da saúde e que, portanto, possui competências próprias da profissão que viabilizarão um atendimento humanizado aos indivíduos e suas famílias.” (GOIS <i>et al.</i>, 2019, p. 7)</p> <p>“A atuação do assistente social em equipes de atenção paliativa pode ser entendida como ato de conhecer o paciente, família e cuidadores nos aspectos socioeconômicos, visando o oferecimento de informações e orientações legais, burocráticas e de direitos, imprescindíveis para o bom andamento do cuidado ao paciente e para a garantia da dignidade enquanto for possível a manutenção da vida.” (GOIS <i>et al.</i>, 2019, p.8-9)</p> <p>“O fazer profissional do assistente social em cuidados paliativos se constitui na compreensão de que a atenção paliativa se concebe dentre tal como o acesso à política de saúde, “direito de não sentir dor, [...] Atuar nesta especificidade requer um reconhecimento da importância da equipe, paciente e família, para um trabalho de qualidade que supere ações banalizadas.” (ROCHA; ANDRADE, 2019, p. 2)</p> <p>“[...] a intervenção do assistente social se defronta diversas vezes com questões que ameaçam a continuidade do tratamento, diante das repercussões do mesmo no contexto familiar. Identificar dificuldades financeiras, sociais e psicológicas leva o assistente social a buscar na rede disponível, recursos assistenciais para que o fundamental seja garantido: o direito da criança ou adolescente ao tratamento oncológico.” (SILVA, 2010, p. 143)</p> <p>“[...] cabe [não só, mas também] ao assistente social garantir o acolhimento do usuário e de seus familiares, considerando um determinante para alívio da dor em seu aspecto sociocultural, considerando a particularidade da situação posto a iminência de agravamento da doença e da real possibilidade de morte prévia do usuário.” (SOUZA <i>et al.</i>, 2019, p.6)</p>

**Fonte:** Dados da pesquisa (2022)

É preciso ressaltar que os Parâmetros para atuação dos assistentes sociais na saúde reforça o compromisso que estes profissionais devem assumir com práticas interdisciplinares, baseadas numa perspectiva ética de humanização e respeito à vida. Dessa forma, é preciso que esta categoria esteja num incansável processo de construção de conhecimentos através da intervenção profissional crítica e da pesquisa científica, de acordo com o projeto ético-político da profissão.

Em consoante com este pensamento, os extratos refletem a necessidade de que há que se pensar que uma atuação resistente e competente, em se tratando de cuidados paliativos, é

necessário destacar que os assistentes sociais precisam se apropriar de outros conhecimentos. Como visto nos extratos acima, esta categoria profissional viabiliza a garantia de direitos, assim sendo, é válido refletir que o direito de não sentir dor deve ser levado em consideração.

Assim, para os autores, o assistente social deve atuar de maneira enérgica, com vistas à garantia de direitos aos pacientes que estão em cuidados paliativos e também no seu contexto familiar. Isso porque, o cuidado perpassa além dos muros do hospital, esta/e profissional deve atentar-se para as demandas que dizem respeito, por exemplo, às dificuldades financeiras que envolvem a família dos usuários. É preciso considerar também que cada ser humano está inserido em particularidades socioculturais que devem ser respeitadas e levadas em consideração a fim de obter um cuidado integral.

Dentro disso, seguindo essa perspectiva, a atuação profissional do assistente social também deve acontecer de forma conjunta com os outros profissionais da equipe de atendimento, contribuindo para um trabalho coletivo com vistas à humanização do atendimento. A partir disso, analisaremos agora a categoria **Trabalho em Equipe**, onde discutiremos sobre a atuação em equipe e a interprofissionalidade nesse contexto.

**Quadro 10**– Extratos separados por categoria (IV)

<b>CATEGORIA</b>	<b>EXTRATOS</b>
Trabalho em equipe	<p>“[...] esta concepção de trabalho exige uma prática sanitária visando a atenção integral, para isso o espaço de ação deve ser intersetorial e interdisciplinar, pois os indivíduos são sujeitos sociais e o processo de adoecer envolve determinações sociais. Portanto, é preciso que haja troca de saberes, porque somente a saúde não dará conta.” (BERTHOLINO, 2019, p. 5)</p> <p>“[...] o assistente social (e outros profissionais, como, médicos, enfermeiros, psicólogos, nutricionista etc.) não possui o conhecimento necessário para proporcionar aos pacientes um atendimento integral, em uma perspectiva totalizante, daí a importância da equipe para compartilhar conhecimentos e saberes que possam contribuir para a atuação junto ao paciente, o papel da equipe multiprofissional é citado em todos os estudos.” (EVANGELISTA; REZENDE; LIPORACI, 2019, p. 7)</p> <p>“Os cuidados paliativos como modelo assistencial é indissociável da prática interprofissional, considerando o reconhecimento da natureza multidimensional do sofrimento vivenciado pelo paciente, por familiares e cuidadores.” (FROSSARD; SILVA, 2016, p.286)</p> <p>“[...] o assistente social contribui com a decodificação da realidade social do paciente frente à equipe potencializando a atuação conjunta.” (FROSSARD; SILVA, 2016, p.286)</p> <p>“O paciente em estado terminal deve ser assistido integralmente, e isto requer complementação de saberes, partilha de responsabilidades, onde demandas diferenciadas se resolvem em conjunto.” (HERMES; LAMARCA, 2013, p.2582)</p> <p>“Na perspectiva de que o ser humano deve ser atendido em suas múltiplas dimensões é que as demandas advindas extrapolam as designações de apenas um saber, trazendo a luz a importância da existência de uma equipe multiprofissional, para que através de uma abordagem interdisciplinar possa-se alcançar a integralidade.” (ROCHA; ANDRADE, 2019, p.4)</p> <p>“O cuidado paliativo considera a atenção integral de pacientes uma atuação interdisciplinar e não hierarquizada dos membros da equipe. Temos a interdisciplinaridade como um movimento de articulação entre o ensinar e o aprender, compreendida como formulação teórica e assumindo um comportamento atitudinal de promover as interfaces dos diferentes profissionais [...]” (POMPIANI; FREITAS; VALENTE, 2019, p. 4)</p>

**Fonte:** Dados da pesquisa (2022)

Os extratos analisados ressaltam que a interdisciplinaridade é essencial em qualquer área e em qualquer profissão, o que define uma equipe interdisciplinar então é a constante troca de saberes entre as profissões. Nesse entremeio, é necessário reconhecer os diversos

saberes como também importantes e indispensáveis no campo do cuidado, dando o devido mérito e legitimidade para os conhecimentos das outras profissões.

Assim como Evangelista, Rezende e Liporaci (2019) reconhecem, só uma categoria profissional não é capaz de deter o conhecimento necessário para um cuidado integral, visando a totalidade dos seres humanos. Por isso então, faz-se necessário a existência de uma equipe que perpetue troca de saberes entre suas profissões.

Conforme podemos perceber nos extratos, é notório que a integralidade do cuidado se dá, justamente pela incapacidade de um apenas um único saber dar conta da complexidade do indivíduo. Dessa forma, em se tratando das necessidades em saúde, deve-se reconhecer a importância de um cuidado integral e colaborativo que atenda as demandas dos usuários e da população, sendo este, a chave para a descentralização do modelo biomédico do cuidado.

Faz-se importante frisar a necessidade da/o profissional de serviço social numa equipe interdisciplinar e não hierarquizada conforme explicita Pompiani, Freitas e Valente (2019). Nesse contexto, a interdisciplinaridade propõe uma integração de saberes, proporcionando que cada profissional também ganhe obtendo experiências em outras áreas através do compartilhamento de saberes.

Assim, fica evidente na análise o destaque a necessidade do assistente social ter um perfil diretamente ligado à uma capacidade investigativa que o permita examinar as possibilidades existentes no contexto dos cuidados paliativos, sobretudo quando estes estão numa óptica pediátrica, que precisa de uma/um profissional sensível àquela questão, que não seja imediatista, a fim de ter uma prática coesa encarando a realidade desses cuidados mas sempre fazendo a relação teoria e prática.

No que tange sobre a interlocução com os conceitos-ferramentas, discutiremos abaixo fragmentos a respeito do serviço social no âmbito da saúde e suas interlocuções.

**Quadro 11**– Extratos separados por categoria (V)

CATEGORIA	EXTRATOS
Conceitos-ferramentas da saúde	<p>“[...] o enfoque do assistente social é realizar o acolhimento dos usuários e das famílias, como também trabalhar no fortalecimento de vínculos, na identificação de redes de suporte, no reconhecimento de políticas públicas e sociais que possam contribuir para o tratamento do paciente em Cuidado Paliativo.” (EVANGELISTA; REZENDE; LIPORACI, 2019, p. 7)</p> <p>“As práticas integrativas podem promover o relaxamento, fortalecer os vínculos entre o paciente e a equipe multiprofissional, evitar o isolamento e a depressão e potencializar o controle da dor.” (EVANGELISTA; REZENDE; LIPORACI, 2019, p. 8)</p> <p>“Sendo os profissionais da saúde chamados a todo o momento a agir no cerne das tensões entre diferentes projetos sanitários, principalmente na atual conjuntura dos serviços de saúde, é preciso que estes exercitem a escuta como sua primordial tarefa, entendendo o acolhimento como necessário para estabelecer o campo da mediação, onde se imbuí a dimensão política.” (FRANÇA <i>et al.</i>, 2019, p. 5)</p> <p>“Considerando o percurso histórico dos cuidados paliativos no Brasil, é necessário o aprimoramento do trabalho em rede. O mapeamento de recursos sistemáticos mostrou-se ser uma boa prática, como o exemplo de programas de residência no Rio de Janeiro.” (FROSSARD; SILVA, 2016, p. 286)</p> <p>“Os Cuidados Paliativos preconizam humanizar a relação equipe de saúde-paciente-família, e proporcionar uma resposta razoável para as pessoas portadoras de doenças que ameaçam a continuidade da vida, desde o diagnóstico dessa doença até seus momentos finais.” (HERMES; LAMARCA, 2013, p. 2585)</p> <p>“No que concerne ao assistente social, o acolhimento enquanto ferramenta de trabalho vem sendo utilizado como técnica de ação assistencial desde o processo de implantação do SUS [...]” (MEDEIROS; SILVA; SARDINHA, 2015, p. 409)</p> <p>“Assim, um dos objetivos do processo de acolhimento, realizado pelo assistente social, é o atendimento das demandas sociais referentes à viabilização do acesso a direitos sociais, pois a concessão desses direitos se conforma como uma das metas diante desse processo, em que sejam levados em consideração todos os elementos já apresentados nessa discussão.” (MEDEIROS; SILVA; SARDINHA, 2015, p. 410)</p>

**Fonte:** Dados da pesquisa (2022)

Os extratos, em seu conjunto, destacam que a intervenção social deve ser feita de maneira humanizada a fim de diminuir o impacto emocional que o usuário e sua família já estão enfrentando, visando que estes lidem com a doença da maneira menos traumática possível. Assim, como explicitado por Evangelista, Rezende e Liporaci (2019), o assistente

social como profissional competente e habilitado para intervir junto aos aspectos sociais e culturais visando contribuir com o tratamento em busca da melhora da qualidade de vida dos pacientes que estão em cuidados paliativos.

Nesse processo de acolhimento, reiterando a ideia de Medeiros, Silva e Sardinha (2015), é necessário atender às demandas com vistas à viabilização do acesso aos direitos sociais assegurados pelas políticas públicas.

Isso posto, o assistente social tem como papel principal fazer o levantamento do perfil social dos pacientes em questão, tendo um impacto significativo no suporte dado, já que estas pessoas estão passando por mudanças drásticas desde o diagnóstico da doença, ou seja, antes do processo do tratamento oncológico.

Essas mudanças ora mencionadas que ocorrem na vida cotidiana dos pacientes oncológicos no contexto dos cuidados paliativos acarretam nestes – sejam adultos ou crianças – uma situação de vulnerabilidade, para além do tratamento e das medicações, esse contexto faz com que o paciente afaste-se do seu lar e da sua rede de apoio social e familiar. Dessa forma, faz-se necessário que a equipe entenda a importância do acolhimento e das práticas integrativas que auxiliem em um cuidado integral e protetivo que esteja em consoante com os direitos humanos.

Assim, percebemos a estreita relação do exercício profissional dos assistentes sociais nos cuidados paliativos com os conceitos e ferramentas próprias da saúde como o acolhimento na produção do cuidado.

A posteriori, para continuar a discussão dos textos encontrados, separamos a categoria “Temas do núcleo do Serviço Social” em três subtemas diferentes: exercício profissional, direitos sociais e família. Nesse entremeio, essa separação se fez necessária pois o debate é muito amplo.

**Quadro 12 – Extratos separados por categoria (VI)**

<b>CATEGORIA</b>	<b>EXTRATOS</b>
<p><b>Temas do núcleo do Serviço Social</b></p>	<p><b>Subtema: exercício profissional</b></p> <p>“Reconhecer a escolaridade, formação profissional e situação trabalhista/previdenciária dos usuários é de suma importância, principalmente quando o paciente é o provedor da família. O mapeamento das condições socioeconômicas do grupo familiar é de suma importância para o trabalho do assistente social.” (FRANÇA <i>et al.</i>, 2019, p. 3)</p> <p>“Iniciado o tratamento do paciente, portanto, é verificada a situação previdenciária, a situação trabalhista, assim como a situação financeira, a necessidade de encaminhamento a outros setores para realização de algum procedimento, encaminhamentos a serviços jurídicos: preparação de procuração quando não há condições físicas para exercer a autonomia de caráter cível; encaminhamento a instituições defensoras de seus direitos (Ministério Público, Defensoria Pública, Promotorias) quando estes em processo são indeferidos para concessão, além de verificar e orientar o paciente e seus familiares acerca do Tratamento Fora de Domicílio (TFD), auxílio (transporte, estadia e alimentação) de direito a pacientes e acompanhantes quando o tratamento necessário não é oferecido pelo seu município de origem.” (MEDEIROS; SILVA; SARDINHA, 2015, p. 407)</p> <p>“[...] o Serviço Social desempenha sua atividade tendo como um dos focos a viabilização dos direitos do paciente oncológico, dentre eles: gratuidade no transporte, benefícios previdenciários e socioassistenciais de transferência de renda, isenção de impostos e direitos jurídicos.” (JUNQUEIRA, 2019, p.2)</p> <p>“[...] a/o assistente social, neste contexto, atua diretamente, identificando questões referentes aos direitos sociais, benefícios e serviços, visando a garantia do acesso e/ou manutenção aos mesmos, dentre os quais destacam-se: providências legais, auxílio doença/aposentadoria por invalidez, acréscimo de 25% na aposentadoria, benefício de prestação continuada (BPC), tratamento fora de domicílio (TFD) representação legal (curatela e procuração), reconhecimento de união, testamentos, sepultamentos, entre outros, realizando quando necessário encaminhamentos e articulações intersectoriais.” (SOUZA <i>et al.</i>, 2019, p. 6)</p>

	<p><b>Subtema: direitos sociais</b></p> <p>“Falar sobre os Direitos Sociais dos pacientes oncológicos em cuidados paliativos e a suas dificuldades em adesão ao tratamento é o mesmo que falarmos de uma grave questão social.” (JUNQUEIRA, 2019, p. 2)</p> <p>“Além de oferecer o suporte à família, necessita-se de uma articulação com a Rede de Serviços dos outros setores (assistência social, previdência social, educação, etc.). Nesse sentido, o assistente social também atua na organização e planejamento com esses outros setores a fim de verificar uma forma de ser viabilizado o acesso aos serviços necessários pelo paciente e sua família.” (MEDEIROS; SILVA; SARDINHA, 2015, p. 407)</p> <p>“É importante frisar que todos os pacientes, independente de acessar ou não os direitos sociais, ainda permanecem com dificuldades, visto suas necessidades não serem totalmente satisfeitas. Isto ocorre devido o processo ser devastador para pacientes em cuidados paliativos mas, também, pelos reflexos da chamada questão social [...]” (MEDEIROS; SILVA; SARDINHA, 2015, p. 412)</p> <p>“[...] sendo o assistente social o responsável por realizar avaliação criteriosa para encaminhamentos que visam o acesso a direitos em todas as áreas da seguridade social, com a finalidade de sanar o sofrimento causado pelas preocupações quanto a manutenção e sustento da família.” (SOUZA <i>et al.</i>, 2019, p. 7)</p>
	<p><b>Subtema: família</b></p> <p>“As mudanças ocorridas na estrutura familiar, juntamente com a conjuntura política do país (neoliberal), trazem algumas consequências, tais como a vulnerabilidade dessas famílias no contexto social e econômico. [...] famílias menores são as mais vulneráveis em situação de crise, pois contam com a presença de apenas um adulto para lidar com situações cotidianas da vida, como mortes, doenças e desemprego.” (SILVA, 2010, p. 141)</p> <p>“[...] a/o assistente social, neste contexto, atua diretamente, identificando questões referentes aos direitos sociais, benefícios e serviços, visando a garantia do acesso e/ou manutenção aos mesmos, dentre os quais destacam-se: providências legais, auxílio doença/aposentadoria por invalidez, acréscimo de 25% na aposentadoria, benefício de prestação continuada (BPC), tratamento fora de domicílio (TFD) representação legal (curatela e procuração), reconhecimento de união, testamentos, sepultamentos, entre outros, realizando quando necessário encaminhamentos e articulações intersetoriais.” (SOUZA, 2019, p. 6)</p>

**Fonte:** Dados da pesquisa (2022)

A partir dos extratos acima relacionados ao subtema “exercício profissional”, fica evidente que o trabalho do assistente social ainda está muito relacionado com o levantamento das condições socioeconômicas dos usuários e familiares a fim de viabilizar benefícios sociais. Em consoante com França *et al.* (2019, p. 3) “O mapeamento das condições socioeconômicas do grupo familiar é de suma importância para o trabalho do assistente social”. Apesar disso, a ação do assistente social deve passar também pela compreensão dos

aspectos sociais, econômicos e culturais que interferem diretamente no processo saúde-doença dos usuários e de suas famílias.

Muito embora sejam parte integrante do serviço social – feito desde os primórdios, de maneira positivista, a fim de ajustar os indivíduos; e, posteriormente, de maneira crítica, a partir da teoria social de Marx, pautada nas expressões da questão social decorrentes das desigualdades do sistema capitalista – os estudos socioeconômicos não são tão somente o único trabalho dessa categoria.

Com relação aos direitos sociais, as pessoas que são diagnosticadas com câncer dispõem de direitos sociais particulares assegurados pela lei. Diante disso, o acesso se dá por intermédio do assistente social, sobretudo por ter especificidades burocráticas para a garantia do acesso e da concessão dos direitos da pessoa com câncer.

Apesar da garantia desses direitos dos usuários ser preconizada pelo SUS, é preciso ressaltar que existem muitas dificuldades no acesso destes, sobretudo aos pacientes em cuidados paliativos “seja pela falta de informação, seja pela não celeridade quanto ao seu processo, seja pela (des)responsabilização das instituições competentes para garanti-las, seja pelo sofrimento do tratamento oncológico” (MEDEIROS; SILVA; SARDINHA, 2015, p.408).

De acordo com o INCA (2012), os direitos da pessoa com câncer garantidos em todo território nacional são: Benefício de amparo Social (LOAS); Aposentadoria por invalidez; Auxílio-doença; Isenção de imposto de renda na aposentadoria; Isenção de Imposto de Circulação de Mercadorias e Prestação de Serviços (ICMS) na compra de veículos adaptados; Isenção de Imposto Estadual referente à Propriedade de Veículos Automotores (IPVA) também para veículos adaptados; Quitação de financiamento de casa própria; Saque do Fundo de Garantia por tempo de Serviço (FGTS); Saque do Programa de Integração Social (PIS); Saque do Programa de Formação do Patrimônio do Servidor Público (PASEP); Passe Livre; Tratamento Fora de Domicílio (TFD).

Diante do contexto da contrarreforma bem explicitada por Behring (2003), a redução do papel do Estado reflete a privatização e o desfinanciamento das políticas públicas. De acordo com Junqueira (2019), discutir os direitos dos usuários em tratamento oncológico – sobretudo os que estão em cuidados paliativos – é uma grave questão social. Assim, apesar das garantias citadas acima, o contexto neoliberal atual apresenta direitos destinados à parcela mais pobre da população, com especificações tão cruéis que afunilam o acesso a quem, de fato, não tem nenhum meio de sobreviver.

Com relação aos aspectos familiares, o adoecimento por câncer é algo muito complexo, muitas vezes profere dificuldades financeiras, dispersões e conflitos dos membros

familiares; demanda também uma reestruturação familiar para que se consiga lidar com os percalços que o adoecimento por câncer traz consigo. Nesse contexto se insere o serviço social, visando identificar como as famílias se constituem, quais as dificuldades e dúvidas que apresentam, assim como o contexto que estão inseridas.

A partir dos anos 1980, as famílias foram aos poucos mudando suas configurações e adquirindo características próprias, o que Miotto (1997) denomina de novos arranjos familiares. Como salienta Silva (2010) essas mudanças vão desde aos comportamentos e práticas habituais às transformações econômicas, para esta autora:

Verificam-se, hoje, famílias com número reduzido de filhos; mulheres dedicando mais tempo da vida para outras atividades que não sejam somente cuidar dos filhos; aumento da gravidez entre adolescentes, aumento da coabitação e da união consensual; aumento das famílias recompostas, como consequência do maior número das separações e divórcios; aumento significativo das famílias monoparentais, ou seja, famílias compostas por pai ou mãe e filhos, das pessoas que vivem sós, e o envelhecimento da população (SILVA, 2010, p. 141).

As mudanças referidas em conjunto com o tenso contexto político refletem as vulnerabilidades dessas famílias, sobretudo, pois, muitas vezes, apenas um membro destas é que lida com trabalho, estresse, desemprego, mortes, doenças, entre outros (SILVA, 2010). A partir disso, é necessário entender “família” fora da concepção fechada em que a mulher fica em casa e cuida dos filhos e o homem é o provedor, já que esta concepção está dotada de preceitos morais e antiquados.

É fundamental para o Serviço Social combater a ideia de “família desestruturada”, já que esta supõe que existe uma estrutura familiar normal, ecos de tempos em que a família era pai e mãe casados uma única vez e com filhos. Dessa forma, o conceito de família não é só biológico, família é um processo social e cultural, sendo esta construída e reconstruída historicamente.

Vale evidenciar que a discussão sobre Serviço Social e família pode cair no conservadorismo – já que a defesa da família é sempre uma bandeira levantada pelos conservadores. É importante refletir a família para além da percepção sistêmica de harmonia e bem estar, já que esta é atravessada pelas expressões da questão social.

Partimos agora para a discussão dos extratos sobre os cuidados paliativos no âmbito do SUS:

**Quadro 13**– Extratos separados por categoria (VII)

CATEGORIA	EXTRATOS
Cuidados Paliativos no SUS	<p>“As normativas e ações que consolidam o SUS oferecem subsídios para compreensão dos Cuidados Paliativos como direito e importante ação em saúde, cuja demanda vem crescendo, impulsionada pelo aumento das doenças crônicas não transmissíveis. Através de tal articulação, os CP obtiveram sua primeira legislação no âmbito federal, a partir da Resolução nº 41 [...] que a entende como um serviço de saúde a ser integrado nas Redes de Atenção à Saúde (RAS). Embora seja uma legislação importante, a mesma não dá ao CP um status de política social. Contudo, sua importância se dá ao verificar que ela possui a proteção social como característica, adquirida durante sua trajetória incremental de consolidação como política do SUS.” (OUVERNEY, 2019, p. 2)</p> <p>“[...] a discussão da integralidade no âmbito do SUS possibilita aos CP uma ferramenta normativa/legal para sua consolidação conceitual e desenho dos seus serviços e ações, cujo caminho percorrido envolve um diálogo crescente com as políticas de saúde consolidadas no SUS.” (OUVERNEY, 2019, p. 6)</p>

**Fonte:** Dados da pesquisa (2022)

Os Cuidados Paliativos têm como foco o não sofrimento em decorrência de uma doença grave que ameaça a continuidade da vida. Dessa forma, esse cuidado é caracterizado como uma abordagem interdisciplinar com o objetivo de aliviar o sofrimento e melhorar a qualidade de vida dos familiares e dos pacientes que têm alguma doença ameaçadora do curso da vida.

No Brasil, há uma abordagem ainda pequena e isolada principalmente nos grandes centros, por exemplo na região Sudeste e em algumas unidades hospitalares. Outra questão importante é que Cuidados Paliativos não é restringido só para pacientes em fim de vida, e nem somente para pacientes oncológicos; As pessoas que têm alguma doença crônico-degenerativa progressiva também precisam desses cuidados, como por exemplo pessoas com o vírus HIV, insuficiências cardíacas, insuficiência renal (ANCP, 2020)

A inclusão dos cuidados paliativos na Rede de Atenção à Saúde (RAS) é um marco legal já que entende estes cuidados como um serviço integrado e continuado em todos os níveis de atenção à saúde. Apesar de ser considerado uma legislação basilar desde então, é importante destacar que esta não dá aos Cuidados Paliativos a situação de política social (OUVERNEY, 2019).

O princípio da integralidade do Sistema Único de Saúde proporciona um encontro com o debate do conceito dos cuidados paliativos. Em consoante com isso, tem-se a importância da Estratégia de Saúde da Família, que permite a assistência domiciliar aos pacientes que

estão sob estes cuidados e afirma a proeminência da desospitalização, priorizando o cuidado num ambiente domiciliar e com os familiares (FROSSARD, 2016).

Nesse contexto, faz-se necessário alargar o debate sobre cuidados paliativos e discutir sobre a saúde de crianças e adolescentes com câncer e como estes se beneficiam desses cuidados, já que este é o foco do presente trabalho.

**Quadro 14**– Extratos separados por categoria (VIII)

<b>CATEGORIA</b>	<b>EXTRATOS</b>
<p>Cuidados paliativos à crianças e adolescentes com câncer:</p>	<p>“Na pediatria com o objetivo de proporcionar melhor controle dos sintomas e melhor qualidade de vida para a criança ou adolescente e sua família os cuidados paliativos são uma abordagem terapêutica presente a quatro grandes situações: quando o tratamento curativo é possível, mas pode haver falhas terapêuticas; em condições de saúde que exigem tratamentos longos; doenças progressivas sem propostas curativas e condições de saúde não reversíveis que implicam em sequelas graves.” (BONISOLO; DIUANA, 2016, p. 2-3)</p> <p>“A morte da criança ou adolescente tem colocado à equipe um ponto final no contato com as famílias, mas entende-se que o apoio ao luto da família acompanhada no setor pela situação de saúde da criança ou adolescente não pode cessar logo após a morte.” (BONISOLO; DIUANA, 2016, p.6)</p> <p>“Seguindo determinação da Academia Americana de Pediatria, um modelo integral de Cuidados Paliativos Pediátricos deve incluir desde o respeito à dignidade dos pacientes e seus familiares até a melhora na assistência [...]” (POMPIANI; FREITAS; VALENTE, 2019, p. 3)</p> <p>“Há um entendimento, não só por parte dos familiares como por alguns membros de equipes de saúde, que se a criança está assistida pela equipe de Cuidados Paliativos nada há o que fazer, que todos devessem esperar o curso natural de fim de vida, sem realização de nenhum procedimento, isso gera uma angústia nos familiares, que por vezes não são ouvidos.” (POMPIANI; FREITAS; VALENTE, 2019, p. 4)</p> <p>“A criança e/ou o adolescente mostram-se imprevisíveis ao ingressar no plano terapêutico proposto no paliativo, podendo: ficar estável em seu quadro clínico; ter uma melhora surpreendente, ou ainda, uma piora brusca inesperada, devido às constantes mudanças físicas e psicológicas que ocorrem durante a fase de desenvolvimento e crescimento.” (POMPIANI; FREITAS; VALENTE, 2019, p.4)</p> <p>“Cuidar de uma criança ou adolescente com câncer é exaustivo e estressante, pois o período de tratamento é intercalado por momentos de esperança e momentos de desespero, medo e insegurança. No processo de acompanhamento, não raro um dos pais tem que deixar seu emprego para prestar o cuidado contínuo que a doença exige. A diminuição da renda e o afastamento da convivência familiar atingem o emocional dos demais membros da família, assim como do paciente e de seus cuidadores.” (SILVA, 2010, p. 140)</p> <p>[...] garantir qualidade de vida às crianças e adolescentes em cuidados paliativos implica em ir além do aparato de métodos e técnicas médicas; faz-se necessário que o indivíduo tenha acesso a uma gama de políticas sociais para poder morrer com dignidade e para que sua família tenha condições de prestar assistência e cuidados a esse paciente.” (SILVA, 2010, p. 144)</p>

**Fonte:** Dados da pesquisa (2022)

Os extratos analisados, procuram definir os cuidados paliativos voltados para crianças e adolescentes, bem como problematizam o contexto de saúde e cuidados das famílias com crianças em cuidados paliativos.

Em 1998 os cuidados paliativos pediátricos foram definidos como a assistência prestada à criança e ao adolescente com alguma doença crônica, progressiva e avançada ou que seja ameaçadora da continuidade da vida (INCA, 2021). Em pediatria, esses cuidados são necessários em todas as fases da respectiva doença, sendo, dessa forma, um ato contínuo, trabalhando com os pacientes e seus familiares o conceito de uma boa morte – de forma digna e sem dor.

Os cuidados paliativos oferecidos aos adultos não são iguais aos pediátricos, pois, inicialmente, o diagnóstico pediátrico é muito raro; a intervenção com esses cuidados podem levar dias ou anos, desde a infância até a fase adulta; muitas vezes há mais de uma criança com a doença no ambiente familiar; dualidade dos cuidadores de sofrer uma dor antecipatória e ter que se mostrar forte frente à criança (INCA, 2021).

Nesse contexto, os cuidados paliativos pediátricos acontecem frente quatro grandes situações: quando o cuidado curativo ainda é viável, mas há a possibilidade de não haver respostas ao tratamento; com crianças e adolescentes que a doença exige tratamentos demorados; doenças gradativas que não têm perspectiva de cura e condições não reversíveis que acarretem críticas sequelas. (BONISOLO; DIUANA, 2016)

Por ser um diagnóstico que causa muito sofrimento, a identificação de uma neoplasia maligna é tardia, sobretudo em contextos em que os familiares têm pouca instrução acerca dos primeiros sintomas e, atrelado a isso, o acesso limitado a hospitais de referência. Dentro disso, tem-se também os cuidados com a saúde da criança/adolescente logo após ser diagnosticada, pois gera tanto preocupações dos responsáveis com a perda precoce quanto a parte financeira, já quase sempre, estes têm que deixar seus empregos para cuidar da/o filha/o doente.

Sobre isso, percebe-se como o cuidado com a criança doente é cansativo, estressante e esgotante, isso porque, durante o tratamento, os familiares experimentam sentimentos dúbios como os de esperança/medo e confiança/desespero. Tudo isso reflete nos cuidadores que estão em contato direto com a criança, a própria criança e o meio familiar em que esta estava inserida até então (SILVA, 2010).

É fundamental que o profissional de serviço social esteja apto a acompanhar estas crianças e adolescentes e seus familiares desde o início do tratamento, pois só assim conseguirá fazer uma análise mais detalhada da totalidade desta família e considerar as demandas existentes ali. A partir disso, o assistente social vai atuar na garantia dos direitos

destes, articulando diversas políticas sociais, como educação, saúde, habitação, previdência social e assistência social no suporte ao adoecimento daquela criança e suas implicações em seu ambiente pessoal.

Abaixo faremos uma análise a partir dos extratos do quadro sobre a dor e a morte e as implicações do luto nas famílias e cuidadores.

**Quadro 15** – Extratos separados por categoria (IX)

CATEGORIA	EXTRATOS
-----------	----------

Dor e morte	<p>“[...] trabalhar com os cuidados paliativos e com a proximidade da morte exige da equipe alguns cuidados de natureza bioética, que envolvem procedimentos para tratar a morte como algo natural e sem sofrimento. Estes aspectos englobam conceitos como a distanásia, ortotanásia, eutanásia e suicídio assistido.” (BERTHOLINO, 2019, p. 2)</p> <p>"É preciso encarar a morte como algo natural e buscar junto à equipe profissional, que ela seja um processo tranquilo, com dignidade e com aceitação." (BERTHOLINO, 2019, p. 6)</p> <p>“[...] em meados do século XX é que a iminência da morte passa a ser vista como algo que deve ser escondido enquanto for possível. [...] É nessa fase que, a partir da intolerância à morte do outro, a morte passa a ser estigmatizada. À medida que se procura, a todo custo, a cura para a doença, a proximidade da morte deve ser escondida até o fim.” (SIMÃO <i>et al.</i>, 2010, p.354)</p> <p>“[...] o homem moderno vive como se jamais fosse morrer, e a morte se torna algo distante. Isto acontece devido ao avanço das tecnologias, dos estudos genéticos, da biomedicina, o ideário de culto ao corpo, excesso de atividades físicas, a juventude sendo buscada a qualquer custo, que traz a percepção de que a vida se prolonga e a morte se distancia.” (HERMES; LAMARCA, 2013, p. 2580)</p> <p>“[...] a morte no delinear do tempo vem sendo compreendida e revertida por diversos significados. Contudo, por volta do século XIX, a mesma passou a ser tomada pelo medo e recusa em vivenciá-la, sendo reconhecida como morte negada, escamoteada, escondida, não nomeada, tabu” (RODRIGUES; GOMES, 2019, p. 4)</p> <p>"A dor é tão significativa para o ser humano que passa a ser mais temida que a própria morte. Ressaltam que enquanto experiência pessoal e subjetiva, só pode ser descrita a contento pelo indivíduo que a sofre e para tanto esse sofrimento é influenciável e alterado conforme fatores psicológicos, sociológicos, culturais e espirituais, somando-se outros fatores como raça, sexo, idade e suporte social.” (SARDINHA; AMORIM, 2019, p. 6)</p> <p>“A dor apresenta várias dimensões, que vão além da explicação física [...] A emocional ou psíquica proporciona a mudança de humor, a perda de controle sobre a própria vida, a desesperança, levando a uma necessidade de redefinição perante o mundo, ansiedade, luto antecipatório, medo, depressão, negação, impotência, isolamento psíquico, dependência e perda de autonomia. A social é caracterizada pelo medo do isolamento social e pessoal e abandono, perpassando pela dificuldade de comunicação, perda do papel social exercida junto à família, dependência, ausência de apoio dos colegas e as perdas econômicas. No tocante à espiritual, se reflete pela perda do sentido e significado da vida, da esperança, relação com Deus e a transcendência, a busca por um significado último, sendo considerada a dor da alma.” (SARDINHA; AMORIM, 2019, p.7)</p>
-------------	--

Os extratos analisados relacionam os cuidados paliativos com o debate filosófico-existencial sobre a morte, bem como definições sobre a dor em suas várias manifestações.

À medida que a medicina avança, fica cada vez mais difícil definir o que é morrer e quais os limites da morte no século XXI. Com o câncer, o vírus HIV e outras doenças crônico-degenerativas a morte tornou-se um processo que pode demorar anos. Desse modo, o ideal é a busca por um cuidado integral que compreenda o indivíduo em todas as suas dimensões: física, social, psicológica e espiritual; na busca de uma qualidade de vida ou de uma “futura” boa morte. Assim, é necessário compreender o morrer como algo natural – assim como o nascer – e que deve ser vivenciado de maneira tranquila. (BERTHOLINO, 2019)

Retomemos aqui a discussão do antropólogo Ernest Becker na obra “A negação da Morte” que fizemos no capítulo dois deste trabalho, para este autor o ser humano admira heróis pois estes enfrentam seu maior medo: o da morte. Para ele, o homem pode morrer a qualquer momento, mas fica, através da medicina, tentando imortalizar-se ao passo que deveria estar aproveitando o que tem de vida (ou de morte) já que cada dia vivido, é um dia a menos.

Para Ariès (2012) a partir do século XIII as pessoas passam a tratar a morte de maneira corriqueira; mas, posteriormente, as famílias se tornam mais próximas e passam a temer a morte de seus entes. Já no século XX, a morte deve ser escondida de qualquer forma. A partir desse recorte temporal, percebe-se que um dos desafios da atualidade é o de lidar com a morte, já que os avanços tecnológicos são incessantes e a morte virou algo maleável, onde se transfere o cuidar para o sistema de saúde (SIMÃO *et al.*, 2010).

Nos dias atuais, percebe-se que a forma de encarar o luto é mais discreta. Isso fica evidente até no momento de enterrar o corpo, onde se objetiva a todo custo sair o mais rápido possível daquele ambiente (HERMES; LAMARCA, 2013). Aqui não se pretende banalizar a morte e reduzi-la a algo ínfimo e sem importância, mas resgatar a necessidade do debate sobre a morte ser de forma tranquila já que é a nossa única certeza.

No século atual, mais temido que o medo de morrer é o medo de sentir dor (SODRÉ, 2005). O medo da morte tem um “Q” narcisista, visto que morrer é a consciência da destruição do indivíduo. Isso porque, só quem pode descrevê-la é a pessoa que está em sofrimento, sendo este influenciado por fatores sociais, psicológicos, espirituais e podem se atenuar ou não a partir de outros indicadores como os de raça, gênero, sexualidade e vários

outros determinantes que impactam no processo de sofrimento (SARDINHA; AMORIM, 2019).

Um modelo integral de assistência paliativa pediátrica, que é o enfoque deste trabalho, vai para além de uma possível morte, ou seja, perpassa pelo apoio no momento do luto das famílias pela equipe. Aqui é onde a tanatologia se entrelaça nesse processo. O termo tanatologia vem do grego “*Thanatus*”, o deus da morte, sendo assim, significa estudo da morte. A partir desse estudo científico da morte, a tanatologia vai buscar compreender o processo de morte e luto, com vistas a melhor capacitar os profissionais que estão nas equipes de atendimento às pessoas que estão passando pela perda de alguém.

De acordo com a leitura dos extratos, fica evidente que muitos são os conteúdos e debates que permeiam a questão dos cuidados paliativos e que trazem desafio teóricos e práticos para os assistentes sociais como, por exemplo, não é comum em nossa formação discussões sobre a morte e os processos decorrentes dela, e nem mesmo como tratar dessas questões com nossos usuários. Todavia, temos muito a aprender e também a contribuir com nossos saberes de modo a favorecer um processo de finitude mais digno e humano.

Nesse sentido, os assistentes sociais devem dialogar sempre com os saberes que emergem do seu campo de atuação, e assim, construir conhecimentos de modo a instrumentalizar suas intervenções. Há um debate acumulado na categorias profissional sobre direitos das crianças e adolescentes, e neste caso, a necessidade de conjugar esses saberes para qualificar a atuação nesse campo, dos cuidados paliativos com esse público.

## CONSIDERAÇÕES FINAIS

No presente trabalho buscou-se desenvolver, sistematicamente, um entendimento sobre a produção de conhecimento dos assistentes sociais em se tratando de cuidados paliativos, mais especificamente nestes direcionados à oncologia pediátrica. Assim, mediante os artigos encontrados na *Scientific Electronic Library Online* (SciELO), no 15º e 16º Congresso Brasileiro de Assistentes Sociais (CBAS), na Revista Textos & Contextos e na Revista de Políticas Públicas da UFMA, buscou-se perceber como o serviço social entende e trabalha com a temática dos Cuidados Paliativos.

Nesse horizonte, destaca-se a importância da revisão integrativa, como meio utilizado para responder às nossas inquietações, sintetizando, analisando e por fim extraindo as conclusões totais a respeito do tema a partir de evidências científicas, buscando compreender como os Cuidados Paliativos vêm sendo estudados pela própria categoria.

É preciso frisar a ínfima produção de conhecimento sobre o tema Serviço Social e Cuidados Paliativos Oncológicos Pediátricos, desvelando a dificuldade de trabalhar com essa temática. A carência de publicações nessa área pela categoria se dá por este ser um tema relativamente recente trazido para o debate no Brasil. Destarte, em se tratando de cuidados paliativos e a busca de uma morte digna e sem sofrimento, reitera-se o escasso debate teórico e crítico.

Nessa perspectiva, a relevância desta pesquisa está em fazer uma identificação da produção do conhecimento do tema dos cuidados paliativos pediátricos inseridos no âmbito profissional do Serviço Social, para que este sirva de arcabouço teórico para a formação de discentes e profissionais, já que há uma carência de publicações nessa área.

Os cuidados paliativos são de extrema importância para o Serviço Social, já que os assistentes sociais estão fazendo parte das equipes de cuidado e então, torna-se relevante sistematizar a prática profissional e refletir sobre esta. Isso porque, o assistente social é um profissional de extrema importância nesta equipe, já que lida com os familiares e apreende a realidade social daquele usuário e quais condições está inserido a fim de compartilhar com a equipe na tentativa de uma maior efetivação do cuidado.

Apesar de ter papel importante na equipe e com paciente/família como viabilizador de direitos sociais, contribuindo para a concretização dos objetivos dos cuidados paliativos, a prática do Serviço Social nesse âmbito ainda é pouco discutida e tem produções pontuais, mas ainda assim, esse debate vem caminhando a passos lentos.

A escolha em estudar “SERVIÇO SOCIAL E CUIDADOS PALIATIVOS PEDIÁTRICOS ONCOLÓGICOS” se deu a partir das aproximações com o debate teórico acerca do tratamento paliativo em um hospital oncológico, no Estágio Supervisionado, na graduação no curso de Serviço Social, da Universidade Federal da Paraíba. Bem como, a partir de inquietações e curiosidades em aprofundar em como o Serviço Social tem atuado no debate teórico acerca do tema, de modo a sobrelevar a produção do conhecimento do Serviço Social no âmbito da filosofia paliativa, da promoção do direito e garantia ao acesso de crianças e adolescentes em tratamento paliativo e seus familiares, mesmo diante dos problemas contemporâneos enfrentados na política de saúde.

Além disso, é preciso frisar a importância de apreender o debate, bem como fomentar e aprofundá-lo no processo de formação acadêmica e profissional, por meio da defesa dos direitos deste segmento no Brasil – que está amparado num arcabouço jurídico – e que muitas vezes têm seus direitos negligenciados.

No tocante aos artigos encontrados para a análise que versam sobre o Serviço Social, Cuidados Paliativos, Oncologia Pediátrica, Dor e Morte, apesar de escassos, estes conseguiram explicar acerca dessas temáticas.

Seguindo essa perspectiva da atuação profissional, entende-se o serviço social como parte integrante do trabalho em equipe, que esteja ligada à dimensão investigativa da realidade social, sobretudo quando se trata de uma óptica pediátrica, que precisa de uma/un profissional sensível, que não seja imediatista e faça a relação teoria X prática.

O adoecimento por câncer, sobretudo sem perspectiva de cura em crianças e adolescentes, perpassa pela dificuldade de diagnóstico, pelo medo da família e pela falta de condição material. Nesse sentido, encontra-se o assistente social, promovendo a articulação em rede das diversas políticas sociais com vistas a oferecer, juntamente com a equipe, um cuidado integral.

Assim, com base nos textos analisados, conclui-se que lidar com os processos de morte e de dor estão cada vez mais recorrentes, já que hoje as pessoas morrem mais por doenças graves do que por acidentes<sup>23</sup> (OPAS, 2020). Ou seja, é um longo processo que pode demorar dias ou anos. Isto posto, é válido salientar a importância de uma equipe coesa e bem amparada metodologicamente que consiga efetivar os objetivos e princípios dos cuidados paliativos.

---

<sup>23</sup> De acordo com a Organização Pan-Americana da Saúde (OPAS), baseado nas Estimativas Globais de Saúde (OMS), as pessoas estão vivendo mais, porém de modo incapacitante; a maior causa de morte do mundo é a doença cardíaca. Disponível em: <<https://www.paho.org/pt/noticias/9-12-2020-oms-revela-principais-causas-morte-e-incapacidade-em-todo-mundo-entre-2000-e>> Acesso em: 09 de jun. de 2022.

Por fim, ressalto a relevância desta pesquisa para minha formação profissional, uma vez que o tema dos cuidados paliativos, embora esteja crescendo em termos de debate na área do Serviço Social, precisa ser discutido cada vez mais nas instâncias acadêmicas. Ainda em se tratando nestes cuidados com crianças com câncer, a academia deveria discutir mais as Políticas da Saúde e Política de Proteção à Criança e ao Adolescente.

Diante disso, buscou-se fomentar o debate para a categoria dos assistentes sociais e não esgotá-lo somente aqui e ressaltar a importância de discutir o Serviço Social tendo em vista sua relevância para a concretização dos direitos sociais e, nesse contexto, a garantia do “direito de morrer” das pessoas que estão com alguma doença que ameace a continuidade da vida.

## REFERÊNCIAS

- ABEPSS. **Política Nacional de Estágio da Associação de Ensino e Pesquisa em Serviço Social**. 2010. Disponível em: <http://www.cfess.org.br/pneabepss.pdf>. Acesso em: 7 maio 2022.
- ALVES, D. C.; VALE, E. S.; CAMELO, R. A. **Instrumentos e técnicas do serviço social: desafios cotidianos para uma instrumentalidade mediada**. Fortaleza: EdUECE, 2021. Disponível em: [https://www.mpba.mp.br/instrumentos\\_e\\_tecnicas\\_do\\_servico\\_social.pdf](https://www.mpba.mp.br/instrumentos_e_tecnicas_do_servico_social.pdf). Acesso em: 10 jun. 2022.
- ANDRADE, Roberta Ferreira Coelho de; PRATES, Jane Cruz (org.). **Desafios à formação em Serviço Social em tempos de COVID-19**. Boa Vista: Editora IOLE, 2021. 241 p. Disponível em: <https://livros.ioles.com.br/index.php/livros/catalog/download/93/196/293-2?inline=1>. Acesso em: 10 maio 2022.
- ARIÉS, P. **História social da criança e da família**. 2. ed. Rio de Janeiro: Editora Guanabara, 1986.
- BATISTELLA, C. E. C. Abordagens contemporâneas do conceito de saúde. *In*: FONSECA, A. F.; CORBO, A. D'A. (org.). **O território e o processo Saúde-Doença**. Rio de Janeiro: EPSJV/Fiocruz, 200. p. 51-86.
- BERTHOLINO, T. C. O serviço social e os cuidados paliativos oncológico: atuação e especificidade profissional. *In*: CONGRESSO BRASILEIRO DE ASSISTENTES SOCIAIS. 16., 2019, Brasília. **Anais eletrônicos [...]** Acesso em 25 de set. 2021. Disponível em: <<https://broseguini.bonino.com.br/ojs/index.php/CBAS/article/view/253>>
- BONISOLO, I. C. S; DIUANA, J. L. B. A atuação do assistente social em cuidados paliativos pediátricos: a experiência no setor de oncologia pediátrica de um Hospital Federal no Rio de Janeiro. *In*: CONGRESSO BRASILEIRO DE ASSISTENTES SOCIAIS. 15., 2016, Pernambuco. **Anais eletrônicos [...]**. Rio de Janeiro: CBAS, 2016. Disponível em: [https://cbas2016.bonino.com.br/arquivos\\_artigos/1303.pdf](https://cbas2016.bonino.com.br/arquivos_artigos/1303.pdf). Acesso em: 25 set. 2021.
- BRASIL. Ministério da Saúde. **Vírus Zika no Brasil: a resposta do SUS**. Brasília, DF: Ministério da Saúde, 2017. Disponível em: [https://bvsmms.saude.gov.br/\\_zika\\_brasil\\_resposta\\_sus.pdf](https://bvsmms.saude.gov.br/_zika_brasil_resposta_sus.pdf). Acesso em: 1 jun. 2022.
- BRASIL. [Constituição (1988)]. **Constituição da República Federativa do Brasil**. Brasília, DF: Senado Federal, 1988.
- BRASIL. **Lei 8.662/93 de regulamentação da profissão**. [Brasília]: Conselho Federal de Serviço Social, [2011]. Disponível em: <http://www.cfess.org.br/regulamentacao-da-profissao>. Acesso em: 22 out. 2021.
- BRASIL. **Lei nº 12.732, de 22 de novembro de 2012**. Brasília, DF: Ministério da Casa Civil, 2012. Disponível em: [http://www.planalto.gov.br/ccivil\\_03/\\_ato2011-2014/2012/lei/l12732.htm](http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2011-2014/2012/lei/l12732.htm). Acesso em 09 de fev. de 2022.

BRASIL. **Medida Provisória nº 890, de 1º de agosto de 2019**. Institui o Programa Médicos pelo Brasil. Brasília, DF: Diário Oficial da União, 2019.

BRASIL. Ministério da Saúde. Gabinete do Ministro. **Portaria nº 19, de 03 de janeiro de 2002**. Brasília, DF: Ministério da Saúde, 2002. Disponível em: [https://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2002/prt0019\\_03\\_01\\_2002.html](https://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2002/prt0019_03_01_2002.html). Acesso em: 26 set. 2021.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Uma análise de situação de saúde e das doenças e agravos crônicos: desafios e perspectivas**. Brasília, DF: Ministério da Saúde, 2019. Disponível em: [https://bvsms.saude.gov.br/saude\\_brasil\\_2018\\_analise\\_situacao.pdf](https://bvsms.saude.gov.br/saude_brasil_2018_analise_situacao.pdf). Acesso em: 9 fev. 2022.

BRASIL. **Portaria nº 1319/GM/MS, de 23 de julho de 2002**. Brasília, DF: Ministério da Saúde, 2002. Disponível em: <https://bvsms.saude.gov.br/%A0%20Sa%C3%BAde>. Acesso em: 20 maio 2022.

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: BRAVO, M. I. S.; MATOS, M. C. **Serviço Social e Saúde: Formação e Trabalho Profissional**. 3. ed. São Paulo: Cortez Editora, 2008. p. 197-217.

BRAVO, M. I. S.; PELAEZ, E. J.; MENEZES, J. S. B. A Saúde nos governos Temer e Bolsonaro: Lutas e resistências. **SER Social**, [S. l.], v. 22, n. 46, p. 191-209, 2020. Disponível em: [https://periodicos.unb.br/index.php/SER\\_Social/article/view/25630](https://periodicos.unb.br/index.php/SER_Social/article/view/25630). Acesso em: 4 abr. 2022.

BRAVO, M. I.; MATOS, M. C. Reforma sanitária e projeto ético-político do Serviço Social. In: BRAVO, M. I.; VASCONCELOS, A. M.; GAMA, A. S.; MONNERAT, G. M. **Serviço Social e Saúde**. São Paulo: Cortez Editora, 2006.

CARVALHO, U. C. S. A necessária atenção à família do paciente oncológico. **Revista Brasileira de Cancerologia**, Rio de Janeiro, v. 54, n. 1, p. 97-102, 2008. Disponível em: [https://rbc.inca.gov.br/site/arquivos/n\\_54/v01/pdf/revisao\\_7\\_pag\\_97a102.pdf](https://rbc.inca.gov.br/site/arquivos/n_54/v01/pdf/revisao_7_pag_97a102.pdf). Acesso em: 18 out. 2021.

COSTA, Nilson do Rosário. A proteção social no Brasil: universalismo e focalização nos governos FHC e Lula. **Ciência & Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 14, p. 693-706, 2009. Disponível em: <https://www.scielo.br/abstract/?format=html&lang=pt&stop=previous>. Acesso em: 2 jun. 2022.

EVANGELISTA, G. R. N.; REZENDE, R. M.; LIPORACI, C. B. P. Cuidados paliativos: aproximações acerca do trabalho do assistente social. In: CONGRESSO BRASILEIRO DE ASSISTENTES SOCIAIS. 16., 2019, Brasília. **Anais eletrônicos[...]**. Brasília, DF: CBAS, 2019. Disponível em: <https://broseguini.bonino.com.br/CBAS/article/view/521/509>. Acesso em: 25 set. 2021.

FERRAGUT, Juliana Mandato. **Cuidados paliativos e cuidados hospice em pacientes portadores de doenças infecciosas graves no estado do Ceará**. 2020. 67 f. Dissertação (Mestrado em Saúde Pública) – Universidade Federal do Ceará, Fortaleza, 2020. Disponível em: <https://repositorio.ufc.br/handle/riufc/55800>. Acesso em: 20 maio 2022.

FONTES, V. Capitalismo, crises e conjuntura. **Serv. Soc. Soc.**, São Paulo, n. 130, p. 409-425, set./dez. 2017.

FRANÇA, A. O. S. *et al.* O assistente social em cuidados paliativos oncológicos: experiências e reflexões sobre as orientações no pós-óbito *In: CONGRESSO BRASILEIRO DE ASSISTENTES SOCIAIS*. 16., 2019, Brasília. **Anais eletrônicos[...]**. Brasília, DF: CBAS, 2019. Disponível em: <https://broseguini.bonino.com.br/>. Acesso em: 25 set. 2021.

FREITAS, R. C. M. O governo Lula e a proteção social no Brasil: desafios e perspectivas. **Revista Katálysis**, Florianópolis, v. 10, n. 1, p. 65-74, 2007.

FROSSARD, A. G. S.; SILVA, E. C. S. Experiência da residência multiprofissional em serviço social e cuidados paliativos oncológicos. **Revista Katálysis**, Florianópolis, v. 19, n. 2, 2016. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/1414-49802016.00200013>. Acesso em: 25 set. 2021.

FROSSARD, A. **Os cuidados paliativos como política pública: notas introdutórias**. **Cad.EBAPE.BR**, Rio de Janeiro, v. 14, 2016. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/cebape/a/rPmtKfgybLTXdJMTj9hZrvs/?lang=pt&format=pdf>. Acesso em: 18 out. 2021.

GOIS, C. C. et al. Cuidados paliativos: conhecendo e disseminando o trabalho do assistente social no campo dos cuidados paliativos. *In: CONGRESSO BRASILEIRO DE ASSISTENTES SOCIAIS*. 16., 2019, Brasília. **Anais eletrônicos[...]**. Brasília, DF: CBAS, 2019. Disponível em: <https://broseguini.bonino.com.br/ojs/index.php/CBAS/article/view/493>. Acesso em: 25 set. 2021.

GUIMARÃES, Luiz Hugo. **Napoleão Laureano**. João Pessoa: Editora A União, 2000. (Coleção Paraíba – Nomes do Século, v. 20) Disponível em: [https://www.ihgp.net/luizhugo/napoleao\\_laureano.html](https://www.ihgp.net/luizhugo/napoleao_laureano.html). Acesso em: 1 fev. 2022.

HENNEMANN-KRAUSE, Lilian. Dor no fim da vida: Avaliar para tratar. **Revista Hospital Universitário Pedro Ernesto**, v. 11, n. 2, 2012. Disponível em: <https://www.e-publicacoes.uerj.br/index.php/revistahupe/article/view/8923>. Acesso em: 10 maio 2022.

HERMES, H. R.; LAMARCA, I. C. A. Cuidados paliativos: uma abordagem a partir das categorias profissionais de saúde. **Ciência & Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 18, n. 9, p. 2577-2588, 2013. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/S1413-81232013000900012>. Acesso em: 25 set. 2021.

IBGE. **Síntese de indicadores sociais uma análise das condições de vida da população brasileira: 2020**. Rio de Janeiro: IBGE, 2020. Disponível em: <https://biblioteca.ibge.gov.br/visualizacao/livros/liv101760.pdf>. Acesso em: 10 maio 2022.

INSTITUTO NACIONAL DO CÂNCER. **Números de câncer**. 2022. Disponível em: <https://www.inca.gov.br/numeros-de-cancer>. Acesso em: 8 out. 2021.

JUNQUEIRA, L. Z. T. Suporte das políticas sociais para paciente em cuidado paliativo oncológico na capital federal. *In: CONGRESSO BRASILEIRO DE ASSISTENTES SOCIAIS*. 16., 2019, Brasília. **Anais eletrônicos[...]**. Brasília, DF:CBAS, 2019. Disponível

em: <https://broseguini.bonino.com.br/ojs/index.php/CBAS/article/view/573>. Acesso em: 25 set. 2021.

KLUBER-ROSS, E. **Sobre a morte e o morrer**: o que os doentes têm pra ensinar a médicos, enfermeiras, religiosos e aos seus próprios parentes. 7. ed. São Paulo: Martins Fontes, 1996.

MARTINELLI, M. L. **Serviço Social**: identidade e alienação. 6. ed. São Paulo: Editora Cortez, 2000.

MATSUMOTO, D. Y. Cuidados Paliativos: conceito, fundamentos e princípios. *In*: CARVALHO, R. T.; PARSONS, H. A. (org.). **Manual de Cuidados Paliativos**: ANCP. São Paulo: Academia Nacional de Cuidados Paliativos, 2012. p. 23-30. Disponível em: <http://biblioteca.cofen.gov.br/wp-content/uploads/2017/05/Manual-de-cuidados-paliativos-ANCP.pdf>. Acesso em: 28 out. 2021.

MEDEIROS, T. S.; SILVA, O. R.; SARDINHA, A. L. B. Acolhimento e Acesso aos Direitos Sociais: assistência a pacientes em cuidados paliativos oncológicos. **Textos & Contextos**, Porto Alegre, v. 14, n. 2, 403-415, 2015. Disponível em: <https://doi.org/10.15448/1677-9509.2015.2.21225>. Acesso em: 11 out. 2021.

MELO, L. M. C. **Bioethicsa professional exercise in social service**: analyze under theoptics of the ontology of the social being of Marx. 2009. 169 f. Tese (Doutorado em Serviço Social) – Pontifícia Universidade Católica de São Paulo, São Paulo, 2009. Disponível em: <https://repositorio.pucsp.br/jspui/handle/handle/18007>. Acesso em: 28 out. 2021.

MENEZES, R. A; BARBOSA, P. C. A construção da “boa morte” em diferentes etapas da vida: reflexões em torno do ideário paliativista para adultos e crianças. **Revista Ciência & Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 18, n. 9, p. 2653-2662, 2013.

MENICUCCI, Telma Maria Gonçalves. A política de saúde no governo Lula. **Saúde e Sociedade**, v. 20, n. 2, p. 522-532, 2011. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/sausoc/>. Acesso em: 01 jun. 2022.

MESSIAS, Aline de Almada *et al.* **Manual de Cuidados Paliativos**. São Paulo: Ministério da Saúde; 2020. Disponível em: <https://cuidadospaliativos.org/uploads/2020/12/Manual-Cuidados-Paliativos.pdf>. Acesso em: 20 maio 2022.

NETTO, José Paulo. **Crise do socialismo e ofensiva neoliberal**. São Paulo: Cortez, 2012.

NETTO, José Paulo. O movimento de reconceituação: 40 anos depois. **Revista Serviço Social e Sociedade**, n. 84, p. 1-16, nov. 2005.

OLIVEIRA, Francisco de; BRAGA, Ruy; RIZEK, Cibele. **Hegemonia às avessas**. São Paulo: Boitempo, 2010.

OUVERNEY, A. P. A; Sus e cuidados paliativos: reflexões sobre a dependência de trajetória de uma ação em saúde *In*: CONGRESSO BRASILEIRO DE ASSISTENTES

POLIGNANO, M. V. **Histórias das políticas de saúde no Brasil**: uma pequena revisão. 2001. Disponível em:

[http://www.saude.mt.gov.br/upload/documento/16/historia-das-politicas-de-saude-no-brasil-\[16-030112-SES-MT\].pdf](http://www.saude.mt.gov.br/upload/documento/16/historia-das-politicas-de-saude-no-brasil-[16-030112-SES-MT].pdf). Acesso em: 15 mar. 2022.

POMPIANI, M.; FREITAS, E.; VALENTE, M. T. Folder educativo de cuidados paliativos pediátricos um instrumental facilitador para comunicação entre equipe e binômio paciente/família. *In: CONGRESSO BRASILEIRO DE ASSISTENTES SOCIAIS. 16., 2019, Brasília. Anais eletrônicos[...].* Brasília, DF: CBAS, 2019. Disponível em: <https://broseguini.bonino.com.br/ojs/index.php/CBAS/article/view/1608>. Acesso em: 25 set. 2021.

REIS, Bruna. **Câncer: a trajetória da doença.** 2020. Disponível em: <https://super.abril.com.br/especiais/cancer-a-trajetoria-da-doenca/>. Acesso em: 8 out. 2021.

REIS, C. R.; PAIM, J. S. A saúde nos períodos dos governos Dilma Rousseff (2011-2016). *Revista Divulgação em Saúde para Debate*, Rio de Janeiro, n. 58, p. 101-114, jul. 2018. Disponível em: <https://repositorio.ufba.br/Artigo%20Jairnilson%20Paim.%202018.pdf>. Acesso em: 15 mar. 2022.

ROCHA, C. M; ANDRADE, T. M. E. O serviço social e a integralidade dos cuidados paliativos. *In: CONGRESSO BRASILEIRO DE ASSISTENTES SOCIAIS. 16., 2019, Brasília. Anais eletrônicos[...].* Brasília, DF:CBAS, 2019. Disponível em: <https://broseguini.bonino.com.br/ojs/index.php/CBAS/article/view/152>. Acesso em: 25 set. 2021.

RODRIGUES, F. S.; GOMES, V. L. B. Adoecimento por câncer e suas repercussões na vida dos usuários em cuidados paliativos. *In: CONGRESSO BRASILEIRO DE ASSISTENTES SOCIAIS. 16., 2019, Brasília. Anais eletrônicos[...].* Brasília, DF: CBAS, 2019. Disponível em: <https://broseguini.bonino.com.br/ojs/index.php/CBAS/article/view/998>. Acesso em: 25 set. 2021.

SADER, Emir. **Lula e Dilma: 10 anos de governos pós-neoliberais no Brasil.** São Paulo: Boitempo; Flacso Brasil, 2013.

SANTOS, Ana Carolina Elaine dos; COSTA, Andréa Abrahão. **Quando a morte faz parte da vida: Cuidados Paliativos, testamento vital e eutanásia no Brasil.** 2013. Disponível em: <http://www.publicadireito.com.br/artigos/?cod=63771e3e7738ed30>. Acesso em: 10 jun. 2022.

SARDINHA, A. L. B.; AMORIM, R. S. Serviço social e cuidados paliativos: a dor social na interface com a relação socioeconômica de usuário com câncer. *In: CONGRESSO BRASILEIRO DE ASSISTENTES SOCIAIS. 16., 2019, Brasília. Anais eletrônicos[...].* Brasília, DF: CBAS, 2019. Disponível em: <https://broseguini.bonino.com.br/CBAS/>. Acesso em: 25 set. 2021.

SILVA, E. P.; SUDIGURSKY, D. Conceptions about palliative care: literature review. **Acta Paulista de Enfermagem**, v. 21, n. 3, p. 504-508, 2008. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/S0103-21002008000300020>. Acesso em: 8 out. 2021.

SILVA, T. S. C. Crianças e adolescentes em cuidados paliativos oncológicos: a intervenção do serviço social junto às suas famílias. **Revista. Pol. Públ.**, São Luís, v. 14, n. 1, p. 139-146, jan./jun. 2010. Disponível em: <http://www.periodicoeletronicos.ufma.br/>. Acesso em: 22 out. 2021.

SIMÃO, Andréa Branco *et al.* A atuação do Serviço Social junto a pacientes terminais: breves considerações. **Serviço Social & Sociedade**, São Paulo, n. 102, p. 352-364, 2010.

SOARES, A.; SANTOS, N. R. Financiamento do Sistema Único de Saúde nos governos FHC, Lula e Dilma. **Revista Saúde Debate**, v. 38. n. 100, p. 18-25, 2014. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/sdeb/a/OLynyMZgwJPgVp8p7sP4HzQ/abstract/?lang=pt>. Acesso em: 10 fev. 2022.

SOCIAIS. 16., 2019, Brasília. **Anais eletrônicos[...]**. Brasília, DF: CBAS, 2019. Disponível em: <https://broseguini.bonino.com.br/ojs/index.php/CBAS/article/view/1377>. Acesso em: 25 set. 2021.

SODRÉ, F. Alta Social: a atuação do Serviço Social em cuidados paliativos. **Revista Serviço Social e Sociedade**, São Paulo, n. 82, p. 131-147, jul. 2005.

SODRÉ, F. Serviço Social e o campo da saúde: para além de plantões e encaminhamentos. **Serviço Social & Sociedade**, São Paulo, v. 103, p. 453-475, 2010. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/sssoc/a/RzTqSGSgYj69MbtN9tzk9tP/?lang=pt>. Acesso em: 10 jun. 2022.

SOUZA, J. T. C. et al. A dimensão técnico operativa do serviço social em cuidados paliativos: relato de experiência profissional em um hospital referência em oncologia do estado do Pará *In*: CONGRESSO BRASILEIRO DE ASSISTENTES SOCIAIS. 16., 2019, Brasília. **Anais eletrônicos[...]**. Brasília, DF: CBAS, 2019. Disponível em: <https://broseguini.bonino.com.br/ojs/index.php/CBAS/article/view/1046>. Acesso em: 25 set. 2021.

SOUZA, J. T. C. Serviço social e cuidados paliativos: um relato de experiência a respeito do entrave ao acesso a direitos sociais *In*: CONGRESSO BRASILEIRO DE ASSISTENTES SOCIAIS. 16., 2019, Brasília. **Anais eletrônicos[...]**. Brasília, DF: CBAS, 2019. Disponível em: <https://broseguini.bonino.com.br/ojs/index.php/CBAS/article/view/1434>. Acesso em: 25 set. 2021.

TABET, Livia Penna; GARRAFA, Volnei. Fim da vida: morte e eutanásia. **Revista Brasileira de Bioética**, Brasília, v. 12, n. 9, p. 1-16, 2016.

TEIXEIRA, J. T. *et al.* A intervenção do serviço social e sua interface com as demais políticas públicas – a insuficiência da rede de serviços públicos frente às demandas sociais de uma idosa internada em cuidados paliativos geriátricos *In*: CONGRESSO BRASILEIRO DE ASSISTENTES SOCIAIS. 16., 2019, Brasília. **Anais eletrônicos[...]**. Brasília, DF: CBAS, 2019. Disponível em: <https://broseguini.bonino.com.br/ojs/index.php/CBAS/article/view/301>. Acesso em: 25 set. 2021.

WORLD HEALTH ORGANIZATION. **Palliative Care**. Cancer control: know ledge in to action: WHO guide for effective programs. Module 05. Genève, 2007. Disponível em: [https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/44025/9789243547343\\_spa.pdf?sequence=1&isAllowed=y](https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/44025/9789243547343_spa.pdf?sequence=1&isAllowed=y). Acesso em: 15 maio 2021.

## APÊNDICES

## APÊNDICE I: DISTRIBUIÇÃO DOS ARTIGOS RECUPERADOS POR ANO DE PUBLICAÇÃO

SELECIONADOS EM **VERDE**  
 NÃO SELECIONADOS EM **VERMELHO**

Nº	ANO	REFERÊNCIAS
1	2020	<p><b>JUSTINO, E. T. et al. Cuidados paliativos na atenção primária à saúde: revisão do escopo. Revista Latino-Americana de Enfermagem [online]. 2020, v. 28 [Acessado em 26 set. 2021], e3324. Disponível em: &lt;<a href="https://doi.org/10.1590/1518-8345.3858.3324">https://doi.org/10.1590/1518-8345.3858.3324</a>&gt;.</b></p> <p><b>NÃO SELECIONADO - Justificativa: excluído pois não possui nenhum autor do serviço social.</b></p>
2	2020	<p><b>DIAS, K. C. C. O. et al. Dissertações e teses sobre cuidados paliativos em oncologia pediátrica: estudo bibliométrico. Acta Paulista de Enfermagem [online]. 2020, v. 33 [Acessado em 26 set. 2021], e3324. Disponível em: &lt;<a href="https://doi.org/10.37689/actape/2020AO02642">https://doi.org/10.37689/actape/2020AO02642</a>&gt;.</b></p> <p><b>NÃO SELECIONADO - Justificativa: excluído pois não possui nenhum autor do serviço social.</b></p>
3	2020	<p><b>NOSSA, P. N. Envelhecimento, financiamento e inovação nos sistemas de saúde: uma discussão necessária para a manutenção do direito à saúde. Saúde e Sociedade [online]. 2020, v. 29, n. 2. Acesso em 25 de set. 2021. Disponível em: &lt;<a href="https://doi.org/10.1590/S0104-12902020200081">https://doi.org/10.1590/S0104-12902020200081</a>&gt;</b></p> <p><b>NÃO SELECIONADO - Justificativa: excluído pois não possui nenhum autor do serviço social.</b></p>

4	2019	<p>ALMEIDA, C. S. L. et al. Operação de um serviço hospitalar de cuidados paliativos: uma avaliação de quarta geração. Revista Brasileira de Enfermagem [online]. 2019, v. 72, n. 2 [Acessado em 26 set. 2021], e3324. Disponível em: &lt;<a href="https://doi.org/10.1590/0034-7167-2017-0848">https://doi.org/10.1590/0034-7167-2017-0848</a>&gt;</p> <p><b>NÃO SELECIONADO - Justificativa: excluído pois não possui nenhum autor do serviço social.</b></p>
5	2019	<p>LOPES, S. D. N., OLIVEIRA, M. H. B. Meu corpo, minhas regras: mulheres na luta pelo acesso ao serviço público de saúde para a realização do aborto seguro. Saúde em Debate [online]. 2019, v. 43, n. spe4. Acesso em 25 de set. 2021. Disponível em: &lt;<a href="https://doi.org/10.1590/0103-11042019S403">https://doi.org/10.1590/0103-11042019S403</a>&gt;</p> <p><b>NÃO SELECIONADO - Justificativa: excluído pois não possui nenhum descritor no resumo/palavras chave; não possui autor do serviço social.</b></p>
6	2019	<p>EVANGELISTA, G. R. N.; REZENDE, R. M.; LIPORACI, C. B. P.; Cuidados paliativos: aproximações acerca do trabalho do assistente social. In: CONGRESSO BRASILEIRO DE ASSISTENTES SOCIAIS. 16., 2019, Brasília. Anais eletrônicos... Acesso em 25 de set. 2021. Disponível em: &lt;<a href="https://broseguini.bonino.com.br/ojs/index.php/CBAS/article/view/521/509">https://broseguini.bonino.com.br/ojs/index.php/CBAS/article/view/521/509</a>&gt;</p>
7	2019	<p>GOIS, C. C. et al.; Cuidados paliativos: conhecendo e disseminando o trabalho do assistente social no campo dos cuidados paliativos. In: CONGRESSO BRASILEIRO DE ASSISTENTES SOCIAIS. 16., 2019, Brasília. Anais eletrônicos... Acesso em 25 de set. 2021. Disponível em: &lt;<a href="https://broseguini.bonino.com.br/ojs/index.php/CBAS/article/view/493">https://broseguini.bonino.com.br/ojs/index.php/CBAS/article/view/493</a>&gt;</p>
8	2019	<p>GUTERRES, E. N.; OUVENEY, A. P. A; FONSECA, D. F; Demandas de cuidados dos usuários em cuidados paliativos oncológicos: a centralidade da família nas políticas sociais. In: CONGRESSO BRASILEIRO DE ASSISTENTES SOCIAIS. 16., 2019, Brasília. Anais eletrônicos... Acesso em 25 de set. 2021. Disponível em: &lt;<a href="https://broseguini.bonino.com.br/ojs/index.php/CBAS/article/view/697">https://broseguini.bonino.com.br/ojs/index.php/CBAS/article/view/697</a>&gt;</p> <p><b>SELECIONADO - NÃO INCLUÍDO - Justificativa: excluído pois não responde a nenhuma pergunta norteadora.</b></p>

9	2019	<p>ROCHA, C. M; ANDRADE, T. M. E.;. O serviço social e a integralidade dos cuidados paliativos. <i>In: CONGRESSO BRASILEIRO DE ASSISTENTES SOCIAIS. 16., 2019, Brasília. Anais eletrônicos... Acesso em 25 de set. 2021. Disponível em: &lt; <a href="https://broseguini.bonino.com.br/ojs/index.php/CBAS/article/view/152">https://broseguini.bonino.com.br/ojs/index.php/CBAS/article/view/152</a>&gt;</i></p>
10	2019	<p>OUVERNEY, A. P. A; Sus e cuidados paliativos: reflexões sobre a dependência de trajetória de uma ação em saúde <i>In: CONGRESSO BRASILEIRO DE ASSISTENTES SOCIAIS. 16., 2019, Brasília. Anais eletrônicos... Acesso em 25 de set. 2021. Disponível em: &lt; <a href="https://broseguini.bonino.com.br/ojs/index.php/CBAS/article/view/1377">https://broseguini.bonino.com.br/ojs/index.php/CBAS/article/view/1377</a> &gt;</i></p>
11	2019	<p>FRANÇA, A. O. S; et al.; O assistente social em cuidados paliativos oncológicos: experiências e reflexões sobre as orientações no pós-óbito <i>In: CONGRESSO BRASILEIRO DE ASSISTENTES SOCIAIS. 16., 2019, Brasília. Anais eletrônicos... Acesso em 25 de set. 2021. Disponível em: &lt; <a href="https://broseguini.bonino.com.br/ojs/index.php/CBAS/article/view/491">https://broseguini.bonino.com.br/ojs/index.php/CBAS/article/view/491</a>&gt;</i></p>
12	2019	<p>TEIXEIRA, J. T. et al.; A intervenção do serviço social e sua interface com as demais políticas públicas – a insuficiência da rede de serviços públicos frente às demandas sociais de uma idosa internada em cuidados paliativos geriátricos <i>In: CONGRESSO BRASILEIRO DE ASSISTENTES SOCIAIS. 16., 2019, Brasília. Anais eletrônicos... Acesso em 25 de set. 2021. Disponível em: &lt;<a href="https://broseguini.bonino.com.br/ojs/index.php/CBAS/article/view/301">https://broseguini.bonino.com.br/ojs/index.php/CBAS/article/view/301</a>&gt;</i></p>
13	2019	<p>SOUZA, J. T. C. et al.; A dimensão técnico operativa do serviço social em cuidados paliativos: relato de experiência profissional em um hospital referência em oncologia do estado do Pará <i>In: CONGRESSO BRASILEIRO DE ASSISTENTES SOCIAIS. 16., 2019, Brasília. Anais eletrônicos... Acesso em 25 de set. 2021. Disponível em: &lt; <a href="https://broseguini.bonino.com.br/ojs/index.php/CBAS/article/view/1046">https://broseguini.bonino.com.br/ojs/index.php/CBAS/article/view/1046</a>&gt;</i></p>
14	2019	<p>SOUZA, J. T. C.; Serviço social e cuidados paliativos: um relato de experiência a respeito do entrave ao acesso a direitos sociais <i>In: CONGRESSO BRASILEIRO DE ASSISTENTES SOCIAIS. 16., 2019, Brasília. Anais eletrônicos... Acesso em 25 de set. 2021. Disponível em: &lt; <a href="https://broseguini.bonino.com.br/ojs/index.php/CBAS/article/view/1434">https://broseguini.bonino.com.br/ojs/index.php/CBAS/article/view/1434</a>&gt;</i></p>
15	2019	<p>BERTHOLINO, T. C.; O serviço social e os cuidados paliativos oncológico: atuação e especificidade profissional. <i>In: CONGRESSO BRASILEIRO DE ASSISTENTES SOCIAIS. 16., 2019, Brasília. Anais eletrônicos... Acesso em</i></p>

		25 de set. 2021. Disponível em: < <a href="https://broseguini.bonino.com.br/ojs/index.php/CBAS/article/view/253">https://broseguini.bonino.com.br/ojs/index.php/CBAS/article/view/253</a> >
16	2019	<b>RODRIGUES, F. S; GOMES, V. L. B;</b> Adoecimento por câncer e suas repercussões na vida dos usuários em cuidados paliativos. <i>In: CONGRESSO BRASILEIRO DE ASSISTENTES SOCIAIS. 16., 2019, Brasília. Anais eletrônicos...</i> Acesso em 25 de set. 2021. Disponível em: < <a href="https://broseguini.bonino.com.br/ojs/index.php/CBAS/article/view/998">https://broseguini.bonino.com.br/ojs/index.php/CBAS/article/view/998</a> >
17	2019	<b>SARDINHA, A. L. B; AMORIM, R. S;</b> Serviço social e cuidados paliativos: a dor social na interface com a relação socioeconômica de usuário com câncer. <i>In: CONGRESSO BRASILEIRO DE ASSISTENTES SOCIAIS. 16., 2019, Brasília. Anais eletrônicos...</i> Acesso em 25 de set. 2021. Disponível em: < <a href="https://broseguini.bonino.com.br/ojs/index.php/CBAS/article/view/813">https://broseguini.bonino.com.br/ojs/index.php/CBAS/article/view/813</a> >
18	2019	<b>JUNQUEIRA, L. Z. T;</b> Suporte das políticas sociais para paciente em cuidado paliativo oncológico na capital federal. <i>In: CONGRESSO BRASILEIRO DE ASSISTENTES SOCIAIS. 16., 2019, Brasília. Anais eletrônicos...</i> Acesso em 25 de set. 2021. Disponível em: < <a href="https://broseguini.bonino.com.br/ojs/index.php/CBAS/article/view/573">https://broseguini.bonino.com.br/ojs/index.php/CBAS/article/view/573</a> >
19	2019	<b>POMPIANI, M; FREITAS, E; VALENTE, M. T.;</b> Folder educativo de cuidados paliativos pediátricos um instrumental facilitador para comunicação entre equipe e binômio paciente/família. <i>In: CONGRESSO BRASILEIRO DE ASSISTENTES SOCIAIS. 16., 2019, Brasília. Anais eletrônicos...</i> Acesso em 25 de set. 2021. Disponível em: < <a href="https://broseguini.bonino.com.br/ojs/index.php/CBAS/article/view/1608">https://broseguini.bonino.com.br/ojs/index.php/CBAS/article/view/1608</a> >
20	2019	<b>PACHECO, C. L.; GOLDIM, J. R.</b> Percepções da equipe interdisciplinar sobre cuidados paliativos em oncologia pediátrica. <i>Revista Bioética [online]. 2019, v. 27, n. 1.</i> Acesso em 25 de set. 2021. Disponível em: < <a href="https://doi.org/10.1590/1983-80422019271288">https://doi.org/10.1590/1983-80422019271288</a> >  <b>NÃO SELECIONADO - Justificativa: excluído pois não possui nenhum autor do serviço social.</b>

21	2019	<p>LIMA, K. M. A.; MAIA, A. H. N.; NASCIMENTO, I. R; C.; Comunicação de más notícias em cuidados paliativos na oncopediatria. Revista Bioética [online]. 2019, v. 27, n. 4. Acesso em 25 de set. 2021. Disponível em: &lt;<a href="https://doi.org/10.1590/1983-80422019274355">https://doi.org/10.1590/1983-80422019274355</a>&gt;.</p> <p><b>NÃO SELECIONADO - Justificativa: excluído pois não possui nenhum autor do serviço social.</b></p>
22	2019	<p>COSTA, V. T.; MEIRELLES, B. H. S.; Adesão ao tratamento dos adultos jovens vivendo com hiv/aids sob a ótica do pensamento complexo</p> <p>Texto &amp; Contexto - Enfermagem [online]. 2019, v. 28 Acesso em 25 de set. 2021., e20170016. Disponível em: &lt;<a href="https://doi.org/10.1590/1980-265X-TCF-2017-0016">https://doi.org/10.1590/1980-265X-TCF-2017-0016</a>&gt;.</p> <p><b>NÃO SELECIONADO - Justificativa: excluído pois não possui nenhum autor do serviço social.</b></p>
23	2018	<p>NUNES, C. F. et al. Dinâmica musical na sensibilização dos acadêmicos de enfermagem frente aos cuidados paliativos em oncologia pediátrica. Escola Anna Nery [online]. 2018, v. 22, n.4. Acesso em 25 de set. 2021. Disponível em: &lt;<a href="https://doi.org/10.1590/2177-9465-EAN-2017-0448">https://doi.org/10.1590/2177-9465-EAN-2017-0448</a>&gt;.</p> <p><b>NÃO SELECIONADO - Justificativa: excluído pois não possui nenhum autor do serviço social.</b></p>
24	2018	<p>CAIRES, S. et al. Recidiva Oncológica: Olhares dos Profissionais Hospitalares sobre as Dificuldades do Paciente Pediátrico. Psico-USF [online]. 2018, v. 23, n. 2 Acesso em 25 de set. 2021., pp. 333-345. Disponível em: &lt;<a href="https://doi.org/10.1590/1413-82712018230212">https://doi.org/10.1590/1413-82712018230212</a>&gt;.</p> <p><b>NÃO SELECIONADO - Justificativa: excluído pois não possui nenhum autor do serviço social.</b></p>

25	2018	<p><b>DELALIBERA, M., BARBOSA, A. e LEAL, I. Circunstâncias e consequências do cuidar: caracterização do cuidador familiar em cuidados paliativos. Ciência &amp; Saúde Coletiva [online]. 2018, v. 23, n. 4. Acesso em 25 de set. 2021. Disponível em: &lt;<a href="https://doi.org/10.1590/1413-8123201823412902016">https://doi.org/10.1590/1413-8123201823412902016</a>&gt;</b></p> <p><b>NÃO SELECIONADO - Justificativa: excluído pois não possui nenhum autor do serviço social.</b></p>
26	2018	<p><b>FREITAS, E. C., BOAVENTURA, L. H. Cenografia e ethos: o discurso da intolerância e polarização política no Twitter. Letras de Hoje [online]. 2018, v.53, n. 3. Acesso em 25 de set. 2021. Disponível em: &lt;<a href="https://doi.org/10.15448/1984-7726.2018.3.30796">https://doi.org/10.15448/1984-7726.2018.3.30796</a>&gt;</b></p> <p><b>NÃO SELECIONADO - Justificativa: excluído pois não possui nenhum descritor no resumo/palavras chave; não possui autor do serviço social.</b></p>
27	2017	<p><b>GUIMARÃES, T. M. et al. Cuidado paliativo em oncologia pediátrica na formação do enfermeiro. Revista Gaúcha de Enfermagem [online]. 2017, v. 38, n. 1. Acesso em 25 de set. 2021e65409. Disponível em: &lt;<a href="https://doi.org/10.1590/1983-1447.2017.01.65409">https://doi.org/10.1590/1983-1447.2017.01.65409</a>&gt;</b></p> <p><b>NÃO SELECIONADO - Justificativa: excluído pois não possui nenhum autor do serviço social.</b></p>
28	2016	<p><b>BONISOLO, I. C. S; DIUANA, J. L. B. A atuação do assistente social em cuidados paliativos pediátricos: a experiência no setor de oncologia pediátrica de um Hospital Federal no Rio de Janeiro. In: CONGRESSO BRASILEIRO DE ASSISTENTES SOCIAIS. 15., 2016, Pernambuco. Anais eletrônicos... Acesso em 25 de set. 2021. Disponível em: &lt;<a href="https://cbas2016.bonino.com.br/arquivos_artigos/1303.pdf">https://cbas2016.bonino.com.br/arquivos_artigos/1303.pdf</a>&gt;</b></p>

29	2016	<p><b>SIQUEIRA, K. O. M; GONÇALVES, L. R.</b> Pensando a relação entre pobreza, envelhecimento, cuidados paliativos e assistência domiciliar na saúde pública. <i>In: CONGRESSO BRASILEIRO DE ASSISTENTES SOCIAIS</i>. 15., 2016, Pernambuco. Anais eletrônicos... Acesso em 25 de set. 2021. Disponível em: <a href="https://cbas2016.bonino.com.br/arquivos_artigos/1659_-_PENSANDO_A_RELACAO_ENTRE_POBREZA_ENVELHECIMENTO.pdf">https://cbas2016.bonino.com.br/arquivos_artigos/1659_-_PENSANDO_A_RELACAO_ENTRE_POBREZA_ENVELHECIMENTO.pdf</a></p> <p><b>SELECIONADO - NÃO INCLUÍDO - Justificativa: excluído pois não responde a nenhuma pergunta norteadora.</b></p>
30	2016	<p><b>GUIMARÃES, T. M. et al.</b> Cuidados paliativos em oncologia pediátrica na percepção dos acadêmicos de enfermagem* * Artigo extraído da Pesquisa de conclusão de graduação “Cuidados paliativos em oncologia pediátrica na percepção dos acadêmicos de enfermagem” desenvolvida no Núcleo de Pesquisa e Estudos em Saúde Integral da Criança e Adolescente (NUPESICA) da UFF, 2014. . Escola Anna Nery [online]. 2016, v. 20, n. 2. Acesso em 25 de set., pp. 261-267. Disponível em: <a href="https://doi.org/10.5935/1414-8145.20160035">https://doi.org/10.5935/1414-8145.20160035</a>.</p> <p><b>NÃO SELECIONADO - Justificativa: excluído pois não possui nenhum autor do serviço social.</b></p>
31	2016	<p><b>FROSSARD, A. G. S.; SILVA, E. C. S.;</b> Experiência da residência multiprofissional em serviço social e cuidados paliativos oncológicos. <i>Revista Katálysis</i> [online]. 2016, v. 19, n. 02. Acesso em 25 de set. 2021. Disponível em: <a href="https://doi.org/10.1590/1414-49802016.00200013">https://doi.org/10.1590/1414-49802016.00200013</a></p>
32	2015	<p><b>MEDEIROS, T. S., SILVA, O. R., &amp; SARDINHA, A. L. B. (2015).</b> Acolhimento e Acesso aos Direitos Sociais: assistência a pacientes em cuidados paliativos oncológicos. <i>Textos &amp; Contextos (Porto Alegre)</i>, 14(2), 403 - 415. Disponível em: <a href="https://doi.org/10.15448/1677-9509.2015.2.21225">https://doi.org/10.15448/1677-9509.2015.2.21225</a> Acesso em 11 de out. 2021.</p>
33	2014	<p><b>REIGADA, C. et al. (2014).</b> O Suporte à Família em Cuidados Paliativos. <i>Textos &amp; Contextos (Porto Alegre)</i>, 13(1), 159 - 169. Disponível em <a href="https://doi.org/10.15448/1677-9509.2014.1.16478">https://doi.org/10.15448/1677-9509.2014.1.16478</a> Acesso em 11 de out. 2021.</p> <p><b>NÃO SELECIONADO - Justificativa: excluído pois não se trata de um texto brasileiro.</b></p>

34	2014	<p><b>RODRIGUES, S. L. L. et al. Perfil de doadores efetivos do serviço de procura de órgãos e tecidos. Revista brasileira de terapia intensiva [online]. 2014, v. 26, n. 1 Acesso em 25 de set. 2021, pp. 21-27. Disponível em: &lt;<a href="https://doi.org/10.5935/0103-507X.20140094">https://doi.org/10.5935/0103-507X.20140094</a>&gt;.</b></p> <p><b>NÃO SELECIONADO - Justificativa: excluído pois não possui nenhum descritor no resumo/palavras chave; não possui autor do serviço social.</b></p>
35	2013	<p><b>HERMES, H. R.; LAMARCA, I. C. A. Cuidados paliativos: uma abordagem a partir das categorias profissionais de saúde. Ciência &amp; Saúde Coletiva [online]. 2013, v. 18, n. 9, pp. 2577-2588. Disponível em: &lt;<a href="https://doi.org/10.1590/S1413-81232013000900012">https://doi.org/10.1590/S1413-81232013000900012</a>&gt; Acesso em 25 de set. 2021.</b></p>
36	2013	<p><b>SOUZA, L. F. et al. Morte digna da criança: percepção de enfermeiros de uma unidade de oncologia. Revista da Escola de Enfermagem da USP [online]. 2013, v. 47, n. 1 Acesso em 25 de set. 2021, pp. 30-37. Disponível em: &lt;<a href="https://doi.org/10.1590/S0080-62342013000100004">https://doi.org/10.1590/S0080-62342013000100004</a>&gt;.</b></p> <p><b>NÃO SELECIONADO - Justificativa: excluído pois não possui autor do serviço social.</b></p>
37	2013	<p><b>DOMINGOS, M. L.C.; O trabalho de Eros e de Tanatos na regulação social. Fractal: Revista de Psicologia [online]. 2013, v. 25, n. 1 Acesso em 25 de set. 2021, pp. 81-98. Disponível em: &lt;<a href="https://doi.org/10.1590/S1984-02922013000100006">https://doi.org/10.1590/S1984-02922013000100006</a>&gt;.</b></p> <p><b>NÃO SELECIONADO - Justificativa: excluído pois não possui nenhum descritor no resumo/palavras chave; não possui autor do serviço social.</b></p>
38	2013	<p><b>FRANÇA, J. R. F. S. et al. Importância da comunicação nos cuidados paliativos em oncologia pediátrica: enfoque na Teoria Humanística de Enfermagem. Revista Latino-Americana de Enfermagem [online]. 2013, v. 21, n. 3, pp. 780-786. Disponível em: &lt;<a href="https://doi.org/10.1590/S0104-11692013000300018">https://doi.org/10.1590/S0104-11692013000300018</a>&gt;. Acesso em 25 de set. 2021.</b></p>

		<b>NÃO SELECIONADO - Justificativa: excluído pois não possui autor do serviço social.</b>
39	2010	<b>SIMÃO, A. B. et al. A atuação do Serviço Social junto a pacientes terminais: breves considerações. Serviço Social &amp; Sociedade [online]. 2010, n. 102. Acesso em 25 de set. 2021. Disponível em: &lt;<a href="https://doi.org/10.1590/S0101-66282010000200009">https://doi.org/10.1590/S0101-66282010000200009</a>&gt;</b>
40	2010	<b>CARDOSO, L. M.; SOUZA, M. M. C. F.; GUIMARÃES, R. U. C.; Morte materna: uma expressão da "questão social". Serviço Social &amp; Sociedade [online]. 2010, n. 102 Acesso em 25 de set. 2021.] , pp. 244-268. Disponível em: &lt;<a href="https://doi.org/10.1590/S0101-66282010000200004">https://doi.org/10.1590/S0101-66282010000200004</a>&gt;</b>  <b>NÃO SELECIONADO - Justificativa: excluído pois não possui nenhum descritor no resumo/palavras chave;</b>
41	2010	<b>SILVA, T. S. C. Crianças e adolescentes em cuidados paliativos oncológicos: a intervenção do serviço social junto às suas famílias. Revista. Pol. Públ. São Luís, v.14, n.1, p. 139-146, jan./jun. 2010. Acesso em: 22 de out. de 2021. Disponível em: &lt;<a href="http://www.periodicos eletronicos.ufma.br/index.php/rppublica/article/view/365">http://www.periodicos eletronicos.ufma.br/index.php/rppublica/article/view/365</a>&gt;</b>
42	2010	<b>SANTANA, R. N. N; SOUSA, S. M. P. S. Dossiê - Políticas Públicas: gênero, etnia e geração. Revista. Pol. Públ. São Luís, v.14, n.1, p. 13-16, jan./jun. 2010. Acesso em: 22 de out. de 2021. Disponível em: &lt;<a href="http://www.periodicos eletronicos.ufma.br/index.php/rppublica/article/view/353">http://www.periodicos eletronicos.ufma.br/index.php/rppublica/article/view/353</a>&gt;</b>  <b>NÃO SELECIONADO - Justificativa: excluído pois não possui nenhum descritor no resumo/palavras chave;</b>