



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

PATRÍCIA COSTA DA SILVA

**CUIDADOS PALIATIVOS: ABORDAGEM DO ASSISTENTE SOCIAL NA PEDIATRIA
NA PANDEMIA DO COVID-19**

João Pessoa-PB

2023

PATRÍCIA COSTA DA SILVA

**CUIDADOS PALIATIVOS: ABORDAGEM DO ASSISTENTE SOCIAL NA PEDIATRIA
NA PANDEMIA DO COVID-19**

Trabalho de Conclusão de Curso apresentado ao colegiado do Curso de graduação em Serviço Social, da Universidade Federal da Paraíba, como requisito parcial para obtenção do grau de Bacharel em Serviço Social. Orientador: Prof. Dr. Emanuel Luiz Pereira da Silva.

João Pessoa-PB

2023

Catálogo na publicação
Seção de Catálogo e Classificação

S586c Silva, Patrícia Costa da.

Cuidados paliativos: abordagem do assistente social na pediatria na pandemia do Covid-19. / Patrícia Costa da Silva. - João Pessoa, 2023.
49 f.

Orientador: Emanuel Luiz Pereira da Silva.
TCC (Graduação) - Universidade Federal da Paraíba/Centro de Ciências Humanas, Letras e Artes, 2023.

1. Cuidados paliativos. 2. Assistente social. 3. Pediatria - Covid-19. I. Silva, Emanuel Luiz Pereira da Silva. II. Título.

UFPB/CCHLA

CDU 364

PATRÍCIA COSTA DA SILVA

**CUIDADOS PALIATIVOS: ABORDAGEM DO ASSISTENTE SOCIAL NA PEDIATRIA
NA PANDEMIA DO COVID19**

Aprovada em: ___/___/___

BANCA EXAMINADORA

Prof. Dr. Emanuel Luiz Pereira da Silva
Orientador

Profa. Dra. Jeovana Nunes Ribeiro
Membro Interno – UFPB

Esp. Jussara Cristina da Silva Campêlo
Membro Externo – NEPPS/UFPB

João Pessoa-PB

2023

Dedico esse trabalho a minha mãe, Eliete da Silva Costa e minha avó, Maria da Silva Costa, por serem as principais incentivadoras para minha carreira profissional.

AGRADECIMENTOS

Agradeço primeiramente a Deus, o Criador do Universo, porque sem ele nada seria possível.

Gratidão a minha mãe, Eliete da Silva, minha avó, Maria da Silva e minha tia, Vera Lúcia, por toda presença e amor incondicional na minha vida sempre. Este trabalho é a prova de que os esforços delas pela minha educação não foram em vão e valeram a pena.

A Tâmara Levino, por partilhar a vida comigo e estar ao meu lado nos momentos mais difíceis, me encorajando a prosseguir, sendo abrigo sempre. Gratidão por trilhar essa jornada, chamada vida, ao meu lado.

As minhas colegas de trabalho, que hoje são minhas amigas, e que contribuíram muito durante minha jornada acadêmica, Adriana Liberto e Aline Gomes, minha imensa gratidão.

As minhas amigas Alane Carvalho, Clara Lustosa e Katielly Macedo por ouvirem meus desabafos e por todas as descontrações nos momentos mais difíceis. Vocês são maravilhosas!

Aos meus amigos de longa jornada, Eduardo Ferreira, Gerlane Silva e Maria Helena, que desde o ensino médio, sempre estiveram torcendo e me incentivando. Gratidão por todo apoio.

Aos meus amigos que a universidade me proporcionou, em especial Hermano Farias, Randriele Calixto e Thalita Costa, sem vocês teria sido mais difícil essa caminhada, muito obrigada por cada momento compartilhado. Sempre estarão presentes em meu coração.

Agradeço ao meu orientador, Prof. Dr. Emanuel Luiz, por aceitar conduzir o meu trabalho de pesquisa e por toda dedicação.

Sou grata a todo corpo docente da Universidade que sempre transmitiram seu saber com muito profissionalismo.

Gratidão a todos que contribuíram direta e indiretamente na minha formação, meu muito obrigada!

“A verdadeira viagem de descobrimento não consiste em procurar novas paisagens, mas em ter novos olhos”. (Marcel Proust)

RESUMO

O objetivo deste estudo é apresentar a abordagem e práticas do Assistente Social, voltado para os cuidados paliativos, atuando no cuidado aos usuários oncológicos da pediatria durante a pandemia do Covid19. Para tal fim, foram feitas pesquisas bibliográficas qualitativas, tendo como fonte o SCIELO (Scientific Electronic Library Online), como também, levantamentos de TCCs no repositório institucional da UFPB e trabalhos publicados em anais. Nesse sentido, como citado anteriormente, como resultados temos as principais abordagens do Assistente Social nos Cuidados Paliativos, entre as atividades essenciais do profissional de Serviço Social, encontra-se o acolhimento, entendimento, escuta qualificada e avaliação social. o Assistente Social irá avaliar e reconhecer a realidade do sujeito, através do entendimento dos sofrimentos vividos pela criança e família, como também impactos negativos ocasionados pela pandemia. É importante estar sempre evidente, que um dos grandes eixos da profissão é o caráter informativo e educacional, em que o Assistente Social tem a responsabilidade de conhecer os recursos burocráticos, como legislações, direitos, formas de aquisições e inserção do usuário, através de encaminhamentos disponibilizados pelas redes de suporte social.

Palavras-Chave: Cuidados Paliativos; Assistente Social; Pediatria, Covid-19

ABSTRACT

This study aims to present the approach and practices of Social Workers, focused on palliative care, acting in the care of pediatric oncology users during the Covid19 pandemic. For this purpose, it was carried out qualitative bibliographical research, with the use of SCIELO (Scientific Electronic Library Online) as a researcher source, as well as TCCs surveys in the UFPB's institutional repository and papers published in annals. For this matter, as previously mentioned, we brought the main approaches of the Social Worker in Palliative Care, among his/her essential activities are the reception, understanding, qualified listening and social assessment. The Social Worker will assess and acknowledge the individual's reality, by understanding the child and the family's suffering, as well as the negative impacts caused by the pandemics. It is important to be always clear that one of the greater axes of the profession is the informative and educational character in which the the Social Worker has the responsibility of knowing the bureaucratic resources, such as legislation, rights, users' forms of acquisition and insertion, through referrals made available by social networks of support.

Keywords: Palliative Care; Social Worker; Pediatrics; Covid19.

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

ABCP	Associação Brasileira de Cuidados Paliativos
ABEPSS	Associação Brasileira de Ensino e Pesquisa em Serviço Social
ANCP	Academia Nacional de Cuidados Paliativos
AS	Assistentes Sociais
CAPS	Caixas de Aposentadorias e Pensões
CFESS	Conselho Federal de Serviço Social
CONASP	Conselho Consecutivo de Administração de Saúde Previdenciária
COVID	Corona Virus Disease
CPI	Comissão Parlamentar de Inquérito
CPs	Cuidados Paliativos
ECA	Estatuto da Criança e do Adolescente
FAS	Fundação de Assistência Social
HLN	Hospital Napoleão Laureano
IAPAS	Instituto de Administração Financeira da Previdência Social
IAPS	Instituto de Aposentadorias e Pensões

INAMPS	Instituto Nacional de Assistência Médica da Previdência Social
INCA	Instituto Nacional de Câncer
INPS	Instituto Nacional de Previdência Social
MESP	Ministério de Educação e Saúde Pública
MS	Ministério da Saúde
NEPPS	Núcleo de Estudos e Pesquisas em Políticas Sociais
OMS	Organização Mundial de Saúde
PAIS	Programa de Ações Integradas de Saúde
PIASS	Programa de Interiorização das Ações e Serviços de Saúde
PLUS	Plano de Localização de Serviço de Saúde
PMC	Projeto Montes Claros
SCIELO	Scientific Electronic Library Online
SENAC	Serviço Nacional de Aprendizagem Comercial
SENAI	Serviço Nacional de Aprendizagem nas Indústrias
SESI	Serviço Social da Indústria
SUNDS	Sistema Unificado e Descentralizado de Saúde
SUS	Sistema Único de Saúde
UTI	Unidade de Terapia Intensiva

LISTA DE TABELAS

Tabela 1 - Desenvolvimento dos Cuidados Paliativos no Brasil	28
---------------------------------------------------------------------------	-----------

SUMÁRIO

1 INTRODUÇÃO	14
2 A POLÍTICA DE SAÚDE NO BRASIL: Perspectiva histórica e conceitual	17
2.1 PERSPECTIVA HISTÓRICA DA POLÍTICA DE SAÚDE NO BRASIL (1930-2021)	17
2.2 A POLÍTICA DE SAÚDE NA SEGURIDADE SOCIAL BRASILEIRA	23
2.3 APROXIMAÇÕES CONCEITUAIS SOBRE CUIDADOS PALIATIVOS	25
3 SERVIÇO SOCIAL E CUIDADOS PALIATIVOS	28
3.1 APROXIMAÇÃO DO SERVIÇO SOCIAL COM A SAÚDE E OS CUIDADOS PALIATIVOS	28
3.2 SUS E OS CUIDADOS PALIATIVOS EM TEMPOS DE PANDEMIA DO COVID19	32
3.3 ATRIBUIÇÕES E ENFRENTAMENTOS DO SERVIÇO SOCIAL NOS CUIDADOS PALIATIVOS NA PERSPECTIVA DA PANDEMIA DO COVID-19	34
4 ATUAÇÃO DO SERVIÇO SOCIAL COM USUÁRIOS PEDIÁTRICOS ONCOLÓGICOS NOS CUIDADOS PALIATIVOS NA PANDEMIA	37
4.1 A ATUAÇÃO DO SERVIÇO SOCIAL EM CUIDADOS PALIATIVOS PEDIÁTRICO	37
4.1.1 Atenção em cuidados paliativos com a criança e o adolescente	40
4.1.2 Atenção em cuidados paliativos com a família	41
4.2 DESDOBRAMENTOS DO ASSISTENTE SOCIAL PALIATIVISTA NA PEDIATRIA NA PANDEMIA DO COVID-19	43
CONSIDERAÇÕES FINAIS	45
REFERÊNCIAS	46

1 INTRODUÇÃO

O presente trabalho de conclusão de curso (TCC), intitulado – “**CUIDADOS PALIATIVOS: ABORDAGEM DO ASSISTENTE SOCIAL NA PEDIATRIA NA PANDEMIA DO COVID19**” - apresentado ao Curso de Bacharelado em Serviço Social, da Universidade Federal da Paraíba - UFPB, como requisito para obtenção do Grau de Bacharelado em Serviço Social, insere-se como fruto do Núcleo de Estudos e Pesquisas em Políticas Sociais – NEPPS, vinculado ao PPGSS da Universidade Federal da Paraíba (UFPB).

O desenho e o percurso do TCC são fruto do ingresso no NEPPS¹ desde julho de 2022. A participação no núcleo possibilitou traçar um percurso acerca dos estudos em torno da Política de Saúde no Brasil com foco nos cuidados paliativos trazendo de forma clara a abordagem do assistente social na pediatria no período nefasto da pandemia do covid19.

As inquietações sobre a atuação do Assistente Social em Cuidados Paliativos e a aproximação com o tema se deu no ano de 2022, durante a disciplina de Estágio supervisionado II. O estágio aconteceu no Hospital Napoleão Laureano (HLN), hospital filantrópico, considerado como um centro de alta complexidade em oncologia, que atende tanto usuários adultos, como adolescentes e crianças. A minha aproximação e ciência do que são os cuidados paliativos, ocorreu pela primeira vez no campo de estágio. A área de atuação do estágio em sua maior parte, foi concentrada na pediatria, sob supervisão das Assistentes Sociais Niedja Lúcia e Claudenizia, onde pude ter uma maior vivência com as crianças, adolescentes e com os familiares.

A morte sempre foi um tabu nos anos passados e o COVID-19 trouxe grandes problemas quando relacionado a este tema, em que, no primeiro momento, houve o negacionismo à existência de um vírus que acometia à vida, principalmente, por parte do governo, logo após, tivemos que lidar com o sentimento de luto e de medo, que esteve presente na vida de milhares de pessoas, onde tivemos que reformular nossas rotinas, viver isolados e vivenciar o luto por

¹ O grupo de pesquisa foi criado com a missão de contribuir com a formação de pesquisadores, docentes, gestores e técnicos no campo multidisciplinar, com o viés acadêmico-científico na área das Ciências Sociais Aplicadas, com foco na produção e socialização de conhecimento no campo das Políticas Públicas de Proteção Social Ampliada, em suas múltiplas expressões da questão social e no enfrentamento às desigualdades sociais, econômicas, culturais e territoriais. Atualmente, coordena a Plataforma Covid-19/Paraíba: Observatório de indicadores sociais e de saúde para gestão do SUS e SUAS, disponível em <http://www.cchla.ufpb.br/covid/>.

familiares, amigos, pessoas conhecidas e pelas centenas de vidas perdidas todos os dias em decorrência do Covid-19.

Quando relacionado aos cuidados paliativos, a preocupação dobrou, pois, os usuários oncológicos, juntamente com a família passaram a vivenciar duas doenças que traziam grandes riscos e ameaçavam a vida. O tabu sobre o que são os Cuidados Paliativos, hoje, ainda assusta e traz consigo o sentimento de morte. Desde sempre, lidar com doenças que ameaçam a vida, traz para o ser humano, desde o diagnóstico, o sofrimento e a dor do luto precoce. Diante do exposto, qual seria a conduta do Assistente Social Paliativista na pediatria durante a pandemia do Covid19?

A atuação do Assistente Social nesse momento é de extrema importância tanto com a criança/ adolescente, como com a família, onde o sofrimento muitas vezes pode ser considerado mais intenso, por lidar frequentemente com a perspectiva de morte, quanto com todos os problemas a serem enfrentados, como documentação, conflitos familiares, finanças, em que os pais ou responsáveis muitas vezes deixam de trabalhar para se dedicar apenas ao tratamento da criança. Nessa perspectiva, o trabalho multiprofissional é fundamental para o Serviço Social, pois analisar e compreender a totalidade do usuário, juntamente com os demais profissionais paliativistas é necessário para que se possa contribuir no enfrentamento das diferentes expressões da questão social que se passa na vida do sujeito, integralizando assim os direitos sociais e uma qualidade de vida melhor, que vai além da situação física.

O presente trabalho tem por objetivo geral apresentar a abordagem do Assistente Social, voltada para os cuidados paliativos na ala pediátrica, durante a pandemia do covid19, tendo em vista que o assunto é pouco abordado em nossa atualidade. Como objetivos específicos procuramos primeiro entender como se deu a aproximação dos Cuidados Paliativos com o SUS e com o Serviço Social; posteriormente, buscamos conhecer as estratégias utilizadas pelos Assistentes Sociais, durante o período pandêmico para oferecer um atendimento de qualidade e humanizado ao usuário e por conseguinte, procuramos evidenciar a abordagem do Assistente Social Paliativista com a família e a criança/adolescente.

Para tal fim, foram feitas pesquisas bibliográficas qualitativas, tendo como fonte o SCIELO (Scientific Electronic Library Online), como também, levantamentos de TCCs no repositório institucional da UFPB e trabalhos publicados em anais. De acordo com Silva *et al.* (2021, p.96) a pesquisa bibliográfica refere-se “a uma etapa muito importante e essencial de um trabalho de investigação científica, pois tem como proposta o estudo de textos impressos nas

quais são buscadas as informações necessárias para progredir no estudo de um tema de interesse”. É a pesquisa bibliográfica que permite ao pesquisador ter conhecimento de toda dimensão teórica do tema de uma forma confiável, através dos documentos científicos. Já a “pesquisa qualitativa está inserida no campo das ciências sociais e trabalha com as realidades que não podem ser quantificáveis, ou seja, trabalha com o universo humano, suas questões e implicações” (Silva *et al.* 2021, p. 94).

A pesquisa é de extrema relevância, pois, se faz necessário na capacitação de profissionais na área paliativa, tendo em vista que o assunto é pouco abordado em nossa atualidade e há uma quantidade limitada de documentos referente ao tema. Com o intuito de atingir o objetivo proposto inicialmente, o trabalho foi dividido em três capítulos, sendo: Capítulo 1: A política de saúde no Brasil: Perspectiva histórica e conceitual; Capítulo 2: Serviço Social e Cuidados Paliativos; Capítulo 3: Atuação do Serviço Social com usuários pediátricos oncológicos nos Cuidados Paliativos na Pandemia do Covid19.

O primeiro capítulo aborda conhecimentos históricos e conceituais da Política da Saúde no Brasil e seu desenvolvimento desde a Segunda República, até os problemas atuais e a crise sanitária ocasionada pela pandemia (Covid-19). Traz também informações sobre a Política de Saúde voltada para a Seguridade Social, aproximação conceitual sobre os Cuidados Paliativos e sua aproximação com o SUS no período pandêmico.

No segundo capítulo destacaremos a inserção do Serviço Social na Saúde, como também a aproximação com os Cuidados Paliativos. Abordaremos também os enfrentamentos, consequências e experiências que a pandemia trouxe como forma de aprendizado para Assistentes Sociais que atuam na área paliativa, estratégias utilizadas por estes com o intuito de oferecer um atendimento de qualidade e humanizado para os usuários e como foi lidar com todo esse processo na saúde pública brasileira entre os anos de 2019 a 2022.

Já no terceiro capítulo, evidenciaremos as intervenções dos Assistentes Sociais voltadas para os Cuidados Paliativos pediátricos, com crianças/adolescentes e familiares, como também as estimativas e os desdobramentos desse profissional, para intervir nessa área tão complexa e difícil durante a pandemia, momento em que a saúde enfrentava um caos e calamidade mundial.

2 A POLÍTICA DE SAÚDE NO BRASIL: Perspectiva histórica e conceitual

Este capítulo aborda conhecimentos históricos e conceituais da Política da Saúde no Brasil e seu desenvolvimento desde a Segunda República, quando houve um alastro de problemas urbanos no país, nos anos de 1930 até os problemas atuais e a crise sanitária ocasionada pela pandemia de Covid-19. Traz também informações sobre a Política de Saúde voltada para a Seguridade Social, aproximação conceitual sobre os Cuidados Paliativos, sua chegada no país e suas primeiras definições, como sua aproximação com o SUS no período pandêmico.

2.1 PERSPECTIVA HISTÓRICA DA POLÍTICA DE SAÚDE NO BRASIL (1930-2021)

Durante a Segunda República, após a ascensão de Getúlio Vargas à presidência, que acontecia no ano de 1930, houve algumas conquistas, dentre elas, no ano de 1934 o cuidado à saúde e a assistência públicas, porém, com o crescimento populacional e o desenvolvimento industrial, foi acarretando um alastro nos problemas urbanos e no quadro sanitário do país. Conforme Barata,

O quadro sanitário, em relação às doenças endêmicas e epidêmicas permanece praticamente inalterado. As mesmas doenças que haviam dominado o cenário no período anterior se fazem presentes agregando-se a elas a emergência de novos problemas ou de antigos sob novas roupagens. (Barata, 2000, p. 338).

Segundo Magaldi (1963), durante a década de 1930 são feitos os primeiros relatos de casos de leptospirose em São Paulo. Embora a doença tivesse seu aparecimento desde a década de 1910, ainda não havia casos registrados no estado até 1930. As precárias condições de saneamento, a inexistência de água tratada, a aglomeração de moradias e a presença constante de pestes, como os ratos, certamente possibilitaram o surgimento de muitos casos. A partir daí os surtos seriam frequentes nos meses considerados como verão, pois, havia muitas aglomerações de pessoas, devido à emigração e a passagem do campo/cidade.

Outra doença que se fez presente foi a Febre Amarela, sendo transmitida através de um mosquito, esta é uma doença infecciosa de gravidade variável, causada também pelas péssimas condições de saneamento, motivo que também acarretou o surgimento de várias epidemias e o

contágio de outras grandes doenças, como a varíola, tuberculose, difteria (principais doenças, por terem a transmissão oral/fecal), a malária, a tracoma e a tuberculose.

De acordo com Barata (2000),

A incidência que normalmente variava entre 250 e 350 casos por 100.000 habitantes chega a 476/100.000 hab. em 1935, 713 em 1940, 2.422 em 1941 e 690 em 1945. As taxas ultrapassam os 5 mil casos por 100.000 hab. nos municípios do litoral com exceção da cidade de Santos. (Barata, 2000, p. 338).

Na época tinha alguns ministérios responsáveis pela saúde, e o Ministério da Educação e Saúde (MESP) criado no ano de 1930, tinha como legado a orientação, prevenção e promoção, não dava assistência direta aos habitantes, já o ministério responsável pela saúde dos trabalhadores era o ministério do Trabalho, ou seja, a Medicina Previdenciária, porém, era um sistema restrito, a única população que tinha acesso aos médicos eram os trabalhadores contratados em empregos formais nas grandes indústrias (CAPS), a outra parte da população, as pessoas que não tinha condições, como os desempregados, os informais e os pobres ficavam à mercê das casas de apoio e da filantropia (Basílio, 2020).

No ano de 1933, foi criado o Instituto de Aposentadorias e Pensões (IAP), que se tratava de uma organização que era formada através de categorias profissionais, ou seja, havia a contribuição dos trabalhadores, das empresas e da união, onde o governo, a partir do surgimento carrega dois papéis importantes, que são elas, contribuir com a IAP e administrar, um dos motivos que acarretou grandes problemas como o déficit financeiro no IAP e o desvio de verbas, ou seja, houve um desvio do dinheiro que deveria ser voltado para a assistência dos trabalhadores, que passou a ser utilizado em interesses políticos (Basílio, 2020).

No ano de 1945 o presidente Getúlio Vargas, chamado por muitos de “pai dos pobres”, por trazer algumas conquistas trabalhistas em seu governo, inclusive a criação do Ministério de Educação e Saúde, dava um “até breve!” ao seu legado como presidente.

Dava-se início ao terceiro período, que iria do ano de 1946 ao ano de 1964, caracterizado pela redemocratização do país ou período desenvolvimentista, onde a economia estava crescendo expressivamente, devido a política de substituição de importações, onde o país passava a produzir os produtos que antes eram importados, e assim, a economia brasileira foi se internacionalizando, com a consolidação da industrialização.

Em relação a Política da Saúde, nada era registrado até esse momento, as doenças causadas pelas péssimas condições de saneamento, já se consideravam raras em alguns locais,

onde em 1950, o surto da Malária já estava em seu declínio. Porém, com o declínio da Malária, surgia a Poliomielite, que afetava a maior parte dos adolescentes, que é uma doença contagiosa aguda, causada pelo poli vírus, que pode ser transmitida através do contato direto com as fezes ou por secreções eliminadas pela boca. Houve também o surto do Sarampo, que foi uma doença altamente contagiosa propagada por meio de secreções mucosas, que acarretou centenas de mortes infantis.

Em 1954, surge o Ministério da Saúde, com a ideia de “Medicina Preventiva”, que é institucionalizado de forma individual, porém, até o ano de 1964, mesmo com um novo governo no poder, o Juscelino Kubitschek, a saúde pública permanecia sendo de baixa qualidade e limitada, pois, como citado acima, a assistência só era voltada para trabalhadores formais e excluía toda a população que não tinham trabalhos formais, como afirma Barata,

Com o progressivo saneamento básico dos bairros intermediários e periféricos da cidade, as crianças deixavam de estar expostas aos poli vírus desde a idade pré-escolar tornando-se especialmente vulneráveis ao contágio durante as férias de verão, em idades mais avançadas, o que aumentava o risco de aparecimento de formas paralíticas. Assim, contraditoriamente, o saneamento básico, numa época em que não existiam as vacinas, tornava o surgimento de casos paralíticos mais frequentes. (Barata, 2000, p. 339)

Porém, o quadro do setor da saúde vivia ainda colapso, excludente e restrito, o que levava a números caóticos de mortes, o período é marcado também por muitos casos de sarampo, como citado acima, a doença acometia as crianças a diversos graus de desnutrição. Juntamente com o caos, inicia-se uma fase de mudanças, chamada por “transição epidemiológica”, fase esta que demarca a mudança de identidade quando relacionado às doenças, nesse momento enfrentou-se as doenças já existentes e as doenças conhecidas por “doenças da modernidade”. Ainda de acordo com Barata,

Em 1962 a inflação chega a 52% ao ano, a população já é majoritariamente urbana, e os problemas de moradia, educação, saúde, saneamento e transporte urbano só se agravam. A mudança de uma economia primordialmente agrícola para outra industrial é acompanhada no plano sanitário pelo crescimento de doenças ligadas ao padrão de vida urbano como as cardiovasculares, as neoplasias e os acidentes e a redução das doenças infecciosas, embora estas continuassem a representar grande desafio às instituições de saúde. (Barata, 2000, p. 339)

A partir de 1964 inicia-se o governo do Regime Ditatorial, com o Presidente Castelo Branco, as regras que existiam até aquele momento, foram todas extintas. O Governo trouxe consigo novas regras em todos os sentidos.

É um período chamado de “Milagre econômico”, pois há um grande crescimento no país em que o produto interno bruto expande, cresce também a inflação e conseqüentemente o aumento da desigualdade social. Com o governo de regime autoritário houve grandes perdas para a classe trabalhadora, como o aumento da jornada de trabalho, que passa de 08 horas para 12 horas diárias e também a desvalorização do salário. Com o aumento das conseqüências trabalhistas, há também uma grande necessidade destes trabalhadores pela saúde.

Neste mesmo período os IAPs, criados no ano de 1933, passaram a ser agregados com os INPS (Instituto Nacional de Previdência Social). Segundo Escorel,

Até 1964, a assistência médica previdenciária era prestada, principalmente pela rede de serviços próprios dos IAPs, composta por hospitais, ambulatórios e consultórios médicos. A partir da criação do INPS, alegando a incapacidade de a rede própria de serviços fornecer assistência médica a todos os beneficiários, foi priorizada a contratação de serviços de terceiros. Essa tendência de abandono das ações executivas, em benefício do setor privado foi estabelecida para todos os ministérios, na Constituição de 1967 e de 1969, bem como no decreto-lei 200/1968. (Escorel, 2008, p.327)

Junto com o INPS, houve o aumento da corrupção, pois o mesmo passou a comprar serviços privados de saúde, e daí iniciou-se as “inverdades” na quantidade de serviços atendidos ou os centros de saúde escolhiam oferecer apenas os serviços que geravam um maior valor para os estabelecimentos, como os partos cesarianos que eram melhor remunerados que os partos normais, e também os convênios com as empresas, onde o trabalhador era assistido pelo estabelecimento médico (medicina de grupo), e a empresa não era obrigada a contribuir com o INPS, apenas pagar um valor fixo mensal, por trabalhador ao estabelecimento médico, nesse caso, quanto menos trabalhadores fossem atendidos mensalmente, maior seria o lucro do estabelecimento, levando ao declínio a saúde pública. Ainda de acordo Escorel,

O MS propôs, em 1968, o Plano Nacional de Saúde que pretendia vender todos os hospitais governamentais à iniciativa privada, deixando ao Estado o papel de financiar os serviços privados que seriam também parcialmente custeados pelos pacientes. Esse plano foi implementado experimentalmente em algumas localidades, mas encontrou enormes resistências, inclusive do próprio corpo técnico da previdência social. (Escorel, 2008, p.329)

A partir de 1970, após unificação dos IAPS, grandes hospitais foram construídos, inicialmente com a ideia de atender apenas os trabalhadores formais, inscritos na previdência social, após estendeu-se para trabalhadores do campo, porém, as verbas orçamentárias eram investidas em hospitais privados, causando o sucateamento da saúde pública. Em 1974, já no governo Geisel, cria-se o Ministério da Previdência e da Assistência Social, juntamente com o

FAS (Fundo de Desenvolvimento da Assistência Social), com o intuito de financiar as ações realizadas pelo Ministério acima citado.

Com essas mudanças cria-se também o Sistema Nacional da Previdência Social (SINPAS) e consigo a unificação de três institutos, o INPS, o IAPAS e o INAMPS que é o responsável pela Assistência Médica. Todo o sistema foi criado na ideia de privatização, onde o trabalhador pagava por ele, um modelo americanizado, com o intuito de combater as endemias e epidemias. Como afirma Escorel, a respeito do sistema,

Criado com o objetivo produzir serviços pagos, satisfazer a clientela e gerar lucros financeiros, suas atribuições são indefinidas, descoordenadas e conflitantes, seu controle é aleatório e episódico, sua avaliação está baseada na produção de atos remunerados e seus gastos são dispersos, mal conhecidos e sua clientela é mal identificada. (Escorel, 1999, p. 57)

Com o aumento da urbanização e industrialização, há também o aumento das poluições e aumento das doenças tidas como da modernidade, um alastro de doenças cardiovasculares, psicológicas (suicídios) e diversos acidentes. O quadro sanitário encontrava-se ainda um caos, que precisava de medidas urgentemente. Na metade da década de 70, inicia-se a concretização de ideias para a reforma sanitária e com ela a criação de três projetos, o PLUS (Plano de Localização de Serviços de Saúde), o PMC (Projeto Montes Claros) e o PIASS (Programa de Interiorização das Ações e Serviços de Saúde), que foi um programa extremamente importante, pois é tido como o início de uma medicina simplificada, para atender a população, em comunidades de até 20 mil habitantes. (Escorel, 2008, p.345)

O movimento de reforma sanitária uniu vários outros movimentos, com o intuito de agregar forças e se ter uma reforma na saúde. Com essa união cria-se o Prevsáude, um plano com propostas de reformas na saúde, mas não vigora devido à resistência do estado e o governo altamente centralizador, não conformados, os movimentos de reforma criam o CONASP, Conselho destinado a transferir recursos para as secretarias estaduais, com o intuito de fornecer serviços para a população.

No Conasp estavam presentes quatro tendências principais: Conservadora-privatista, representada pela Confederação Nacional do Comercio; Modernizante privatista, representada pela Secretaria de Planejamento de Presidência da República; Perspectiva estatizante, defendida pelo representante do Ministério da Saúde e pelos técnicos da Secretaria Executiva do CONASP; e a tendência Liberal, majoritária, defendida a primazia do setor público e o controle do setor privado, onde buscava a harmonia e eficiência entre os dois setores. (Escorel, 2008, p.350)

No ano de 1982 foi instituído o Programa de Ações Integradas de Saúde - PAIS, caracterizada pelos cuidados primários à saúde da população, os serviços foram ofertados a população independentes de vínculos previdenciários, a importância dessas estratégias foi discutida no ano de 1978, na Conferência de Saúde em Alma Ata e implantadas apenas em 1982, a partir dessas mudanças iniciaram a expansão e mudanças concretas na saúde.

A partir de 1985 dá-se início ao fim da Ditadura Militar, e a eleição do Presidente Tancredo Neves, conhecido como período da Nova República, na saúde houve alguns avanços, como a redução da mortalidade infantil e o fim de algumas doenças, como também a proposta de unificação do Sistema Saúde, porém, não foi bem aceita.

Como solução, foi convocada a 8ª Conferência Nacional de Saúde que, pela primeira vez, incluiu a participação de usuários do sistema de saúde. Seu relatório final continha a aprovação da unificação do sistema de saúde, o conceito ampliado de saúde, o direito da cidadania e dever do Estado e a elaboração de novas bases financeiras do sistema e a criação de instâncias institucionais de participação social. (Escorel, 2008, p. 356)

Essa conferência foi um grande marco para a saúde, discutindo a saúde como um fator determinante para as políticas públicas e trouxe grandes mudanças e bases para as demais conferências. Em 1987, como efeito dessa conferência, surge o SUNDS, um Sistema Unificado e Descentralizado de Saúde, criado sob estratégia para que surgisse o SUS, no ano de 1988 com a Constituição Federal Brasileira, que determinava que é dever do Estado a garantia do direito à saúde a toda a população. (SECRETARIA DE ESTADO DE SAÚDE, 2015)

No período Pós Constituinte, a partir de 1999 os artigos que tratam do Sistema de Saúde foram regulamentados, porém, após regulamentação da Lei 8.080, a mesma é vetada pelo então Presidente Collor de Melo, mas no mesmo ano, é regulamentada novamente a Lei 8.142, que trata do controle social e transferência dos recursos para a saúde, mas novamente o Presidente reduz os recursos destinados a saúde, e o SUS passa a vivenciar um caos. (HISTÓRIA DAS POLÍTICAS DE SAÚDE NO BRASIL, 2021)

Com o desmonte do SUS, origina-se novamente a privatização de uma parte da saúde, com a medicina de grupo, os planos de saúde individuais, planos de saúde empresariais etc., causando a universalização excludente, como acontece até os dias atuais. Como solução para tais situações há uma ampliação nos serviços de saúde,

Desde setembro de 2000, quando foi aprovada a Emenda Constitucional 29 (EC-29), o SUS é administrado de forma tripartite, e conta com recursos provenientes dos orçamentos da União, dos Estados, do Distrito Federal e dos Municípios. Os gestores

são responsáveis pela administração dos recursos, sua implantação e qualidade. (Secretaria do Estado da Saúde, 2015. p.1)

Ao observar o período de 1930 a 1960 e os últimos tempos, nos anos de 2020 e 2021, podemos traçar paralelos bem parecidos, que poderíamos conceituar como coincidências ou não. No período citado acima (1930 a 1960), podemos notar o alto índice de pandemias e epidemias que levaram a centenas de mortes no Brasil. Hoje, podemos perceber o quão grave foi a pandemia que vivenciamos, o COVID – 19, e o significativo número de mortes em todo o país, que já chega a quase 706 mil pessoas (BRASIL, 2023)

Por outro lado, observamos também, o papel do estado, de administrar os recursos que chegam da união, onde, no período de 1930 a 1960, se deu uma má administração, que acarretou um grande desvio de verbas que seriam voltadas para a saúde. Hoje, no Brasil ainda vemos essa “péssima” administração, quando se trata dos recursos repassados para a saúde, mesmo com Sistema Único de Saúde, que garante a assistência a todas as pessoas, sem exceção, porém, ainda há desvio de recursos e manipulação dessas moedas.

Um exemplo claro é a CPI, criada no Brasil, no ano de 2021 para investigar a conduta dos ex-governadores e o uso dos recursos da União que foram transferidos para os Estados e Municípios. Vivenciamos no período citado uma crise sanitária e hospitalar, talvez, a maior que o Brasil já enfrentou e que tomou grandes proporções devido aos reflexos do desgoverno que fazia piadas em meio a uma pandemia que matou centenas de pessoas, uma total desorganização, irresponsabilidade e um colapso terrível no país.

2.2 A POLÍTICA DE SAÚDE NA SEGURIDADE SOCIAL BRASILEIRA

A Seguridade Social conta com três pilares em sua composição, são elas: Saúde, Previdência e Assistência. A Seguridade está presente no art. 6 da Constituição Federal, e se refere ao conjunto de ações destinadas à garantia dos direitos da população à saúde, previdência e assistência. Na seguridade social, os três pilares podem ser contributivos e não contributivos. A previdência, por exemplo, é um pilar contributivo, só tem acesso os usuários que contribuem, já a saúde e a assistência social, são pilares não contribuíveis, ou seja, qualquer usuário pode ser atendido através do SUS, porém a assistência, apesar de ser não contributiva, ela é focada apenas em um público específico, aquele que dela necessita e que vive em situações de vulnerabilidade.

A Seguridade Social, conforme Santos,

Trata-se de normas de proteção social, destinadas a prover o necessário para a sobrevivência com dignidade, que se concretizam quando o indivíduo, acometido de doença, invalidez, desemprego, ou outra causa, não tem condições de prover seu sustento ou de sua família. É com a proteção dada por uns dos institutos componentes da seguridade social que se garantem os mínimos necessários à sobrevivência com dignidade, à efetivação do bem-estar, à redução das desigualdades, que condizem à justiça social. (Santos, 2013, p. 39)

A primeira aproximação da saúde com a Seguridade Social, foi na Constituição de 1988, quando foi promulgada a lei onde se integra o Inamps ao Ministério da Saúde, tornando o atendimento à saúde descentralizado, oferecendo ações por meio do Município, Estado, Distrito Federal e União, que por meio de reservas de percentuais de orçamentos obrigatórios, aplicam nessa área. Com a Constituição, a saúde deixa de ser curativa e passa a ser preventiva, atuando na prevenção e no combate das endemias, através das admissões de agentes de saúde. Os hospitais tidos como privados continuam seus atendimentos da mesma forma, e caso desejassem poderiam abrir para atendimentos pelo SUS, mediante convênios ou contrato, e este receberia recursos do SUS para atender a população.

Como exposto no Art. 198 da Constituição,

§ 1º. O sistema único de saúde será financiado, nos termos do art. 195, com recursos do orçamento da seguridade social, da União, dos Estados, do Distrito Federal e dos Municípios, além de outras fontes.

§ 2º A União, os Estados, o Distrito Federal e os Municípios aplicarão, anualmente, em ações e serviços públicos de saúde recursos mínimos derivados da aplicação de percentuais calculados sobre: (Incluído pela Emenda Constitucional nº 29, de 2000)

I - no caso da União, a receita corrente líquida do respectivo exercício financeiro, não podendo ser inferior a 15% (quinze por cento); (Redação dada pela Emenda Constitucional nº 86, de 2015)

II - no caso dos Estados e do Distrito Federal, o produto da arrecadação dos impostos a que se refere o art. 155 e dos recursos de que tratam os arts. 157 e 159, inciso I, alínea a, e inciso II, deduzidas as parcelas que forem transferidas aos respectivos Municípios; (Incluído pela Emenda Constitucional nº 29, de 2000)

III - no caso dos Municípios e do Distrito Federal, o produto da arrecadação dos impostos a que se refere o art. 156 e dos recursos de que tratam os arts. 158 e 159, inciso I, alínea b e § 3º. (Incluído pela Emenda Constitucional nº 29, de 2000)

(Brasil, 1988, p. 258)

A legislação da política da saúde foi o primeiro pilar a ser aprovado, através das leis 8.080 e a 8.142, no ano de 1990. Com a aprovação da Constituição, no ano de 1988, vieram junto os três pilares que garantem o direito da população, mas esses direitos teriam que ser regulamentados, para que o usuário pudesse exercer. Através dos movimentos e da luta da sociedade civil, em busca da reforma sanitária, as leis da saúde foram aprovadas primeiro.

Na seguridade social, a saúde vem com um direito fundamental para todos, independentemente da classe social e é dever do Estado prestar o serviço, como forma de promoção, proteção e recuperação, ou seja, ele atua como forma de prevenção, um exemplo claro são as vacinas disponibilizadas, do nascimento até os últimos dias de vida.

A promoção da saúde, diz respeito ao modo de vida do indivíduo, como ele escolhe viver e se comportar para favorecer a saúde. A proteção vem com o intuito de elaborar estratégias como forma de proteger os sujeitos de doenças que atingem ou estão prestes a atingir a população, um exemplo claro é a vigilância sanitária. Já a recuperação são estratégias que facilitam os meios para que os cidadãos possam se recuperar de problemas já existentes, como a disponibilização de medicamentos.

A saúde é um dos pilares mais importantes da seguridade social, pois, é a única que é garantido a todas, independente de contribuições ou classe social. Ela é garantida à população através de políticas públicas e é um direito de todo cidadão brasileiro e estrangeiros que estejam em território brasileiro.

Conforme o art. 196 da Constituição Federal,

Art. 196. A saúde é direito de todos e dever do Estado, garantido mediante políticas sociais e econômicas que visem à redução do risco de doença e de outros agravos e ao acesso universal e igualitário às ações e serviços para sua promoção, proteção e recuperação. (Brasil, 1988, p. 118)

A implementação da saúde, evolui cada vez mais, trazendo qualidade de vida para os usuários, se tornando cada vez mais amplo, desenvolvido e uma política positiva. A saúde deixou de ser a ausência de doença e passou a ser bem-estar, tanto físico, quanto psicológico e social. Apesar de enfrentar tantos problemas, como falta de medicamentos e materiais, filas de espera, em muitos casos a escassez de leitos, mas a política de saúde ainda é a uma das únicas que oferece tratamentos adequados, dos mais simples aos mais complexos, da realização de exames simples a transplante de órgãos. É a política que mais dá assistência aos usuários, e todo o cidadão brasileiro tem direito.

2.3 APROXIMAÇÕES CONCEITUAIS SOBRE CUIDADOS PALIATIVOS

Os cuidados paliativos, são cuidados prestados a pessoas com doenças graves ou que acometem a vida, onde o foco deixa de ser a doença e passa ser a pessoa. A origem da palavra “paliar” vem do latim “*pallium*”, que significa proteger, aliviar, sendo assim os Cuidados

Paliativos têm por objetivo aliviar a dor e o sofrimento do usuário. (ANCP, 2023). É o cuidado ao sofrimento, prestado tanto ao usuário, quanto à família, que vem tratando o psicológico, o social, físico e familiar. Os cuidados paliativos favorecem a qualidade de vida, o controle do sofrimento e muitas vezes aumenta o tempo da perspectiva de vida digna. No ano de 1990, a Organização Mundial de Saúde - OMS conceituou pela primeira vez os Cuidados Paliativos,

Cuidados Paliativos consistem na assistência promovida por uma equipe multidisciplinar, que objetiva a melhoria da qualidade de vida do paciente e seus familiares, diante de uma doença que ameace a vida, por meio da prevenção e alívio do sofrimento, por meio de identificação precoce, avaliação impecável e tratamento de dor e demais sintomas físicos, sociais, psicológicos e espirituais” (OMS, 2002).

As primeiras aparições dos Cuidados Paliativos se deram entre as décadas de 1950 e 1960, na Inglaterra, Canadá, EUA e Austrália, pela inglesa Cicely, que tinha como formação a Medicina, Enfermagem e Serviço Social. Porém, o trabalho de Cicely não era conceituado como Cuidados Paliativos, até então só se tinha conhecimento que ela marcava um desenvolvimento importante na introdução desses cuidados para a medicina, que no ano de 1967 funda o San Christopher’s Hospice, um hospital destinado para proporcionar qualidade de vida e uma morte digna para pessoas com doenças avançadas e sem condições de tratamento, para Cicely era possível cuidar, quando o usuário já não tinha mais possibilidades de cura.

A partir de 1973, esses Cuidados chegam na América do Norte, através de um médico canadense, que se inspira em Cicely e deu início a um serviço parecido, após identificar alguns usuários que sentiam necessidade desse cuidado. Ele nomeou esses cuidados como *Palliative Care*, e então, essa nomeação foi aceita mundialmente (Paiva *et al*, 2022).

Um ano após a conceituação dos cuidados, em 1974, o termo passou a ser adotado e utilizado pela OMS e pelo Comitê de Câncer, que criariam políticas que proporcionassem o alívio da dor como cuidado, para pessoas com Câncer. No ano de 1985 é fundada Associação de Medicina Paliativa na Grã-Bretanha e Irlanda. Mas a Inglaterra é o primeiro país que reconhece o Cuidado Paliativo como especialidade médica.

A OMS, após adoção dos cuidados paliativos elencou algumas medidas de melhorias, que trazem mais qualidade, para a vida do usuário e da família. São elas:

Promover o alívio da dor e de outros sintomas desagradáveis; afirmar a vida e considerar a morte um processo normal da vida; não acelerar e nem adiar a morte; integrar os aspectos psicológicos e espirituais no cuidado ao paciente, oferecer um sistema de suporte que possibilitasse ao paciente viver tão ativamente quanto possível até o momento da sua morte; oferecer sistema de suporte para auxiliar os familiares durante a doença do paciente e o luto; oferecer abordagem multiprofissional para focar as necessidades dos pacientes e seus familiares, incluindo acompanhamento no luto; melhorar a qualidade de vida e influenciar positivamente o curso da doença; e iniciar

o mais precocemente possível o Cuidado Paliativo, juntamente com outras medidas de prolongamento de vida, como quimioterapia e radioterapia, incluindo todas as investigações necessárias para melhor compreender e controlar situações clínicas estressantes. (OMS, 2002)

No Brasil, os Cuidados Paliativos tiveram suas primeiras aparições no ano de 1970, porém, os primeiros serviços dão início nos 80, no Sul do país, em São Paulo, Rio Grande do Sul e Santa Catarina, porém, tem-se registros que desde o ano de 1944 já se tinha algumas medidas que melhoravam um pouco a qualidade de vida do usuário oncológico, um exemplo claro foi a criação do Asilo para Cancerosos nesse mesmo ano. Outra aparição foi no ano de 1979, no Rio Grande do Sul e Porto Alegre, quando a Prof^a Dr^a Miriam Martelete, anesthesiologista, funda o Serviço de Dor, no Hospital das Clínicas e no ano de 1983, funda o serviço de cuidados paliativos. No mesmo ano o médico Antônio Carlos Camargo de Andrade funda na Santa Casa o Serviço de Dor e três anos após, passa a ser Serviços de Cuidados Paliativos. (Paiva *et al*, 2022)

Após, a partir do ano de 1989, dá-se início a criação do Centro de Suporte Terapêutico Oncológico, no Rio de Janeiro. Já em São Paulo, nos anos de 1997 e 2005 cria-se a Associação de Cuidados Paliativos e a Academia Nacional de Cuidados Paliativos, sob Direção da Presidente Maria Goretti (Figueiredo, 2011).

Tabela 1: Desenvolvimento dos Cuidados Paliativos no Brasil

ORIGEM	LOCAL	DESENVOLVEDOR	ANO
Rio Grande do Sul	Hospital das Clínicas	Profa. Dra. Miriam Martelete, anesthesiologista da FMUFPA	1983
São Paulo	Santa Casa	Médico fisiatra Dr. Antônio Carlos Camargo de Andrade Filho	1986
Rio de Janeiro	Centro de Suporte Terapêutico Oncológico – ICP IV	INCA	1989
São Paulo	Associação Brasileira de Cuidados Paliativos	Movimento Paliativista Brasileiro	1997
São Paulo	Fundação da Academia Nacional de Cuidados Paliativos	Sob direção da Pres. Maria Goretti Sales Maciel	2005

Fonte: Elaborado pela autora, 2023.

Desde então, os Cuidados Paliativos vêm crescendo no país, mesmo que de forma lenta, pois em alguns hospitais brasileiros ainda é pouco abordado o assunto e muitas vezes não há profissionais com especializações na área. Ainda não há no Brasil políticas exclusivas voltadas para os Cuidados Paliativos, o que se tem consolidado formalmente e a portaria GM/MS nº

2.439, do ano de 2005, onde instituiu uma Política Nacional de Atenção Oncológica, que implementa ações de promoção, prevenção, diagnóstico, tratamento, reabilitação e cuidados paliativos em todas as unidades federadas. De acordo com a Academia Nacional de Cuidados Paliativos (2023),

A ANCP prevê que, nos próximos anos, essa situação deverá mudar rapidamente. Haverá uma demanda por serviços de Cuidados Paliativos e por profissionais especializados com a regularização profissional, promulgação de leis, a necessidade dos Hospitais em ter uma equipe de Cuidados Paliativos para receber uma acreditação internacional como a Joint Commission International, a quebra de resistências e maior exposição do trabalho para o grande público por meio de filmes e novelas. A ANCP e seus parceiros lutam para que isso de fato se torne realidade. A regularização legal e das profissões, por exemplo, permitirá que os planos de saúde incluam Cuidados Paliativos em suas coberturas. Está provado que Cuidados Paliativos diminuem os custos dos serviços de saúde e trazem enormes benefícios aos pacientes e seus familiares. (ANCP, 2023)

A conscientização dos usuários, famílias e toda a população, sobre o que são os cuidados paliativos é de suma importância, para que todo o sistema de saúde brasileiro aborde esses cuidados e disponibilizem em forma de direito para todos os usuários e famílias que lidam com doenças que ameaçam a vida.

3 SERVIÇO SOCIAL E CUIDADOS PALIATIVOS

Neste capítulo, abordaremos a inserção do Serviço Social na Saúde, como também a aproximação com os Cuidados Paliativos. Traremos os enfrentamentos, consequências, experiências que a pandemia trouxe como forma de aprendizado para Assistentes Sociais que atuam na área paliativa, estratégias utilizadas por estes com o intuito de oferecer um atendimento de qualidade e humanizado para os usuários e como foi lidar com todo esse processo na saúde pública brasileira entre os anos de 2019 a 2022.

3.1 APROXIMAÇÃO DO SERVIÇO SOCIAL COM A SAÚDE E OS CUIDADOS PALIATIVOS

O Serviço Social iniciou no Brasil a partir da década de 1930. Surgiu com a necessidade da igreja e do Estado de “acalmar os ânimos” dos trabalhadores, pois, devido a industrialização e a mudança campo/cidade houve um aumento das demandas, como educação, habitação e saúde. Os problemas urbanos estavam cada vez pior e a exploração da mão de obra aumentava cada vez mais. Com toda a situação complicada, os trabalhadores começaram a cobrar e reivindicar das indústrias por melhores condições de trabalho.

A acumulação capitalista deixava de se fazer através das atividades agrárias e de exportação, centrando-se no amadurecimento do mercado de trabalho, na

consolidação do polo industrial e na vinculação da economia ao mercado mundial. O processo revolucionário em curso no Brasil desde a segunda metade da década de 20 vinha exigindo uma rápida recomposição do quadro político, social e econômico nacional. A repressão policial, típica da 1ª república, através da qual a burguesia desejava conter o avanço do movimento operário, já não se mostrava mais eficaz (Martinelli, 2010, p. 122)

Diante desse cenário caótico, o Estado, juntamente com a burguesia uniu-se com a igreja, com a idealização de aquietar os trabalhadores, e o propósito era dar um fim nas suas ideias comunistas e liberais. A igreja por sua vez, veio com a ideia de doutriná-los através das encíclicas papais, como a *Rerum Novarum*. Foram desenvolvidas ações assistencialistas, por parte dessas entidades, as caridades prestadas pela igreja Católica, eram chamadas de “Protoformas do Serviço Social”.

Assim, iniciou a formação e a preparação de jovens senhoras burguesas, partes constituintes do apostolado leigo, para trabalhar junto à família operária, com a finalidade de adaptar e enquadrar a classe trabalhadora nas relações sociais capitalistas de exploração e de dominação sobre o trabalho. (REVISTA PRAIA VERMELHA, 2018, p. 100)

As ações desenvolvidas pelas senhoras, eram de cunho conservador e funcional, pois tinham como objetivo apenas a desarticulação das reivindicações, visando o bem-estar de todos através da doutrinação, maquiando e ignorando toda a questão social e os desajustes que a classe operária vinha passando, com o propósito de atender apenas a classe dominante. Ainda na década de 30, a escola de Serviço Social passou a oferecer o curso de nível técnico-científico, e trouxe aprimoramento dos instrumentos, mas o conservadorismo e a doutrinação ainda permaneciam.

Na década de 40, a profissão passou a receber fortes influências da escola de Serviço Social de Franco Belga e Americana, que trouxe para o Brasil, trabalhos voltados para Caso, Grupo e Comunidade. Com o aumento do Capitalismo e conseqüentemente o aumento dos conflitos de classe, iniciou-se o processo de profissionalização do Serviço Social.

O Estado, por uma necessidade estratégica até mesmo de legitimação e de contenção junto à classe trabalhadora, passou a intervir nas relações de trabalho e na promoção dos direitos sociais. Neste período foram criados os Institutos de Aposentadorias e Pensões, o SESI, SENAI e SENAC. (PRAIA VERMELHA, 2018, p. 103)

Com a necessidade do Estado por Assistentes Sociais, os profissionais passam a ser vistos como classe trabalhadora assalariada. A profissão tida como caridade, passa a ser executora de políticas sociais, porém, a profissão ainda permanecia conservadora, pragmática e empírica, totalmente contrária a teoria. A partir de 1964, com o golpe militar e a reorganização

da sociedade, há novas exigências para o Serviço Social, faz-se necessário mais uma vez se reinventar e modernizar a profissão, com isso, dá início ao processo de renovação do Serviço Social.

O processo de renovação do Serviço Social, se dá sob três perspectivas que são elencadas por Neto (2005), a perspectiva de modernização, reutilização do conservadorismo e a perspectiva de intenção de ruptura. O processo de modernização foi o primeiro a ser abraçado pela profissão, pois, diante do Golpe Militar, foi necessário se adequar e se repensar a profissão, tanto no âmbito técnico, quanto formativo, se aproximando do funcionalismo, para passar por toda a conjuntura e processo sociopolítico daquele momento, porém, ao mesmo tempo que moderniza, mantém o aspecto conservador.

O outro aspecto foi a reutilização do conservadorismo, está dialogava muito com a fenomenologia, foi um aspecto voltado para o sujeito e segundo Neto (2005), tem um caráter psicossocial, que “tentava” ajustar o sujeito através do diálogo, da família, e por ser tão subjetiva, era contra as ideias de Max e do Positivismo. O terceiro aspecto é a intenção de ruptura, este teve início através do método de Belo Horizonte (método BH), mesmo sendo um método que percorria um caminho crítico, mas ainda tinha um aspecto bem metódico. A partir da década de 80, que a profissão de Serviço Social se dá início ao processo de ruptura com o conservadorismo.

Na década de 40, no Brasil, o Serviço Social já havia adentrado na saúde, atuava como Serviço Social Médico, voltada para uma política de saúde assistencialista e curativa, por meio de aspectos biopsicossociais. Sua primeira aparição na saúde foi no Hospital das Clínicas em São Paulo (Correia, 2005). A partir da década de 80, mais precisamente após Constituição de 1988, com a criação e implementação do Sistema Único de Saúde – SUS, que prevê a universalização, a participação de toda a comunidade no sistema e o considera como um direito de todos os cidadãos, aumentou ainda mais e favoreceu a inserção do Serviço Social na saúde.

A regulamentação do SUS, em 1990, pelas Leis Orgânicas 8.080/90 e 8.142/90 trouxe ainda mais inovações para a área da saúde, como a ampliação do conceito de saúde, que passou a considerar fatores como “a alimentação, a moradia, o saneamento básico, o meio ambiente, o trabalho, a renda, a educação, o transporte, o lazer e o acesso aos bens e serviços essenciais” (Brasil, 1990 *apud* Martini, 2013, p. 03)

Na década de 90, o Conselho Federal de Serviço Social – CFESS e o Conselho Nacional de Saúde, reconheceram, através de resoluções, os Assistentes Sociais como profissionais da saúde, assim, em 2000, a profissão passa a ter grandes contribuições para a área da saúde,

principalmente quando relacionado às expressões da questão social, como também a luta e a articulação com equipes profissionais pelos direitos dos usuários (Silva, 2022).

Após reconhecimento da profissão na saúde, o CFESS elenca vários parâmetros de atuação do Serviço Social voltado para a área. São eles:

- 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, p. 30).

Nos cuidados paliativos, com o seu desenvolvimento no Brasil, a partir do ano de 1970, a profissão sempre esteve vinculada, pois o Assistente Social é um profissional que tem a capacidade de promover o bem-estar físico, psicológico e social, tendo como principal objetivo intermediar ações para que as pessoas tenham acesso à cidadania, através das suas dimensões ético-político, teórico metodológica e técnico operativo (Souza e Gileá, 2020).

Assim como nos traz Mello *et al.* (2019), as etapas das ações profissionais do Assistente Social voltadas para os cuidados paliativos, tanto aos usuários, quanto aos familiares,

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. (Mello *et al*, 2019, p. 01)

É de suma importância a atuação da profissão voltada para os cuidados paliativos, através também da escuta qualificada e de toda atenção prestada ao usuário e ao familiar durante a vida e pós morte, tendo em vista no segundo caso a morte humanizada e o cuidado com a família na atenção social, psicológica e espiritual.

3.2 SUS E OS CUIDADOS PALIATIVOS EM TEMPOS DE PANDEMIA DO COVID19

No ano de 2002, no Brasil, ocorreu uma grande conquista para o Cuidados Paliativos, com a publicação da portaria de nº 19, que ampliou e instituiu a inserção dos CPs no SUS. Com a publicação da portaria, a OMS ampliou o conceito dos cuidados paliativos e afirmou que o mesmo deveria ser realizado por uma equipe multidisciplinar, no foco ao alívio do sofrimento e o tratamento da dor, tanto física, quanto social, espiritual e psicológica.

No ano de 2018, tivemos outra conquista, através da Resolução nº 41, do Ministério da Saúde,

A qual dispõe sobre as diretrizes para organização dos Cuidados Paliativos, à luz dos Cuidados Continuados Integrados, no Sistema Único de Saúde (SUS). Essa resolução materializa e dá institucionalidade à luta histórica pelo desenvolvimento dos Cuidados Paliativos no Brasil e sua inserção no SUS. A partir dela, fica acordada, nas três esferas de governo, a integração dos Cuidados Paliativos na Rede de Atenção à Saúde e sua coordenação pela Atenção Primária, com retaguarda nos demais níveis assistenciais. É também enfatizada a necessária inclusão de conteúdos sobre Cuidados Paliativos no ensino de graduação e pós-graduação em saúde, bem como a oferta de educação permanente para os trabalhadores da saúde no SUS e disseminação de informação na sociedade. (Trifany *et al*, 2021, p.3)

Apesar da excelente conquista no ano de 2018, o Cuidados Paliativos está prestes a enfrentar dificuldades nos anos seguintes, principalmente no SUS. Em 2019 o mundo passava a enfrentar uma crise econômica, social e na saúde, período de calamidade pública e exaustão do sistema, devido ao surgimento da Covid-19 e com ele um crescente número de óbitos. No Brasil a doença chega no ano de 2020 trazendo consigo grandes consequências tanto para o Sistema Único, quanto para as redes privadas de saúde.

Com toda essa crise sanitária e caos na saúde, o Cuidados Paliativos passa por grandes consequências, enfrentando uma doença que ameaça a vida e que abala o psicológico de todos, inclusive dos usuários caracterizados como grupos de risco, que são os usuários oncológicos, idosos e pessoas com comorbidades. O principal objetivo dos Cuidados Paliativos é o alívio do sofrimento e promover qualidade de vida aos que necessitam, mas diante dessa situação, o sofrimento aumentava cada vez mais.

O Covid-19 trouxe vários malefícios para os Cuidados Paliativos, como o aumento do sofrimento, com o isolamento social, sobrecarga do sistema e o alto índice de mortalidade, com isso os CPs assumiram um papel central no cuidado a esses usuários.

Vale ressaltar que os cuidados paliativos são igualmente primordiais, e sua ausência implica em medidas de enfrentamento falhas e eticamente insustentáveis, como o delineado pela COVID-19. (Florêncio *et al.*, 2020, p. 02)

Com todo o desequilíbrio na saúde e a alta procura por leitos de UTI, os profissionais de saúde, em foco os que são responsáveis pelos cuidados paliativos, sofreram bastante com toda essa situação, pois, um dos principais cuidados, é a aproximação da família, como forma de melhorar a qualidade de vida do usuário, mas em diversos hospitais tiveram que ficar longe para não propagar o vírus, outra consequência é a escassez de profissionais qualificados, como também a visão errônea do que são os CPs, pela falta de esclarecimentos ou de explicações distorcidas. Muitos dos usuários e familiares entendem por cuidados paliativos, o “fim de vida” ou o “não ter mais o que se fazer”, e para isso é de suma importância que o profissional seja bem capacitado para atuar no controle dos casos.

Ao considerarmos o direito à saúde como condição extensiva a todos os cidadãos, resulta em impotência e angústia a necessidade da tomada de decisão em circunstâncias tão adversas. Sob tal cenário, os fundamentos que norteiam os cuidados paliativos podem ser utilizados como imperativo ético na otimização de recursos. (Florêncio *et al.*, 2020, p. 02)

Embora, por outro lado, o Covid-19 veio como uma experiência boa, pois, em alguns hospitais houve o fortalecimento e até mesmo o surgimento de equipes capacitadas e responsáveis por esses cuidados à usuários acometidos com a doença, com o intuito de prestar uma atenção humanizada e proporcionar o conforto ao usuário, sobretudo aos idosos, que são um dos grupos mais vulneráveis, tendo em vista que em momentos de crises, alguns profissionais negligenciam o alívio do sofrimento e procuraram “correr” para salvar a vida.

Salvar a vida também é importante e pode ser proporcionado junto ao alívio do sofrimento, principalmente quando não se tem opção curativa no momento da dor.

Cuidados Paliativos e o tratamento que salva vidas não devem ser considerados separadamente: a prevenção e o alívio do sofrimento devem ser acessíveis também para quem sofre física, psicológica, social ou espiritualmente e não apenas para aqueles com condições de risco de morte. (Trifany *et al.*, 2021, p.5)

O trabalho multiprofissional é fundamental para o Serviço Social, analisar e compreender a totalidade do usuário, juntamente com os demais profissionais paliativistas é necessário para que se possa contribuir no enfrentamento das diferentes expressões da questão social que se passa na vida do sujeito, integralizando assim os direitos sociais e uma qualidade de vida melhor, que vai além da situação física. De acordo com Valadares (2018),

O SUS, entende-se que os cuidados paliativos devam ser oferecidos o mais cedo possível, juntamente com o início do tratamento da doença. Estes englobam a promoção do alívio da dor (com uso de analgésicos) e de outros sintomas físicos, do sofrimento psicossocial com apoio psicológico, incluindo o cuidado apropriado para familiares e cuidadores a lidar com a doença do paciente e o luto. (Valadares, 2018, p.1)

As estratégias dos cuidados paliativos na pandemia, foi um desafio para toda a equipe multidisciplinar, devido a um momento novo e desconhecido por parte dos profissionais, como também a escassez de profissionais capacitados na área, porém, por outro lado trouxe um avanço para o cuidado ao usuário, em um momento tão crítico, como o respeito e o cuidado humanizado ao usuário e aos familiares. É de extrema importância a ampliação dos cuidados paliativos no SUS, como também o aumento de profissionais capacitados, para proporcionar melhores condições de serviço, respeitando a individualidade de cada usuário, mesmo em momentos de pandemias ou crises na saúde.

3.3 ATRIBUIÇÕES E ENFRENTAMENTOS DO SERVIÇO SOCIAL NOS CUIDADOS PALIATIVOS NA PERSPECTIVA DA PANDEMIA DO COVID-19

A morte sempre foi um tabu nos anos passado e o COVID-19 trouxe grandes problemas quando relacionado a esse tabu, onde no primeiro momento houve o negacionismo a existência de um vírus que acometia a vida, principalmente por parte do governo, logo após, tivemos que lidar com o sentimento do luto e de medo, que esteve presente na vida de milhares de pessoas, onde tivemos que reformular nossas rotinas, viver isolados e vivenciar o luto por familiares, amigos, pessoas conhecidas e pelas centenas de pessoas que faleciam todos os dias em decorrência do Covid-19.

Com toda a crise humanitária no mundo e a emergência na saúde, os Assistentes Sociais experienciaram novas mudanças, uma readequação à novas rotinas e um árduo esforço para continuar prestando um atendimento humanizado e de qualidade para aqueles que necessitavam, não só os Assistentes Sociais paliativistas, como também, toda a equipe multidisciplinar. Não era um momento fácil, pois além de enfrentar todos os desdobramentos sociais, econômicos e de saúde, foi necessário passar pelo desafio da instabilidade política. Conforme Pereira e Cronemberger (2020),

No caso do Brasil, aliada a pandemia, vive-se um cenário de grave instabilidade política e a ausência de respostas unificadas e favoráveis a vida por parte do poder público, sobretudo do (des)governo federal, que segue em ampla desarticulação com estados e municípios, escancarando um projeto perverso de necropolítica, sustentado pelo ultraliberalismo. (Pereira e Cronemberger, 2020, p. 19)

Com toda a instabilidade política vivenciada nesse momento, a Associação Brasileira de Ensino e Pesquisa em Serviço Social - ABEPSS (2020), trouxe sua indagação em nota,

A ABEPSS se posiciona de maneira contundente em favor de uma reflexão ético-política sobre a crise atual; da construção de ações estratégicas e solidárias entre as/os trabalhadoras e trabalhadoras; do posicionamento crítico frente às irresponsabilidades do Governo Bolsonaro; da imediata revogação da Emenda Constitucional 95; da defesa intransigente do SUS (Sistema Único de Saúde), 100% público e estatal, com o financiamento adequado para atender as necessidades da classe trabalhadora; da ampliação das equipes multiprofissionais de saúde; e da universalização do acesso aos serviços de saúde. (ABEPSS, 2020)

Com tal situação e contradições, o trabalho do Assistente Social, fica cada vez mais difícil de traçar novas estratégias para a sua atuação, diante de medos, incertezas e fragilidades, tanto físicas quanto psicológicas. Foi e é de suma importância a atuação do Assistente Social nesse momento é sempre necessária, pois atuam diretamente ligados com a totalidade de cada usuário e do seu meio familiar, através das garantias de direitos e juntamente com a equipe multidisciplinar, desenhando métodos para intensificar a qualidade do atendimento e diminuir os riscos de contaminação, principalmente para aqueles paliativos internos e que precisam de acompanhantes.

Outro grande enfrentamento para os Assistentes Sociais foi a suspensão de visitas no leito, principalmente quando relacionado a usuários paliativos, onde o AS, muitas vezes, encontra no ciclo familiar e no fortalecimento de vínculos, uma forma de diminuir a dor e o sofrimento deste usuário, e para suprir a necessidade e substituir as visitas, foi determinado em diversos hospitais, que está aconteceria através de vídeo chamada.

Outro aspecto importante na construção de estratégias refere-se à realização de atendimentos virtuais (vídeo chamada) aos(às) usuários(as) e seus familiares, em que foi sugerido estabelecer parceria com o setor de psicologia, objetivando a intensificação do fortalecimento dos vínculos familiares, de forma a contribuir com o tratamento do(a) usuário(a), por intermédio do diálogo por telefone ou qualquer alternativa de comunicação virtual. (Pereira e Cronemberger, 2020, p. 57)

Desafios também aconteceram relacionados ao sistema de saúde e a superlotação dos hospitais em que não se tinham como fazer transferência de um hospital para outro, como também a falta por matérias e os enormes fluxos de atendimentos que complicavam o atendimento humanizado, a escuta qualificada e os devidos encaminhamentos para adquirir os direitos, foi necessário se reinventar diante de tantos desafios, e executar métodos e estratégias pensando em trazer uma melhor qualidade no atendimento e na vida dos usuários, procurando fortalecer os sintomas emocionais e espirituais.

O CFESS (2020), nos confirma a informação vivenciada acima,

Identificamos que, nas políticas de assistência social e saúde, a principal questão tem sido assegurar condições de trabalho frente à precariedade, à ausência de EPIs, à intensificação das demandas e à fragilidade dos vínculos de trabalho decorrentes das contratações temporárias e urgentes. Nos serviços presenciais, algumas atividades foram consideradas não essenciais e, desse modo, foram suspensas. Já no trabalho remoto, as principais demandas advêm dos Tribunais de Justiça (TJs), Ministério Público (MP), Defensorias Públicas, Instituto Nacional do Seguro Social (INSS) e educação. (CFESS, 2020, p. 03)

Foram inúmeras as dificuldades e limitações enfrentadas pelos Assistentes Sociais no período pandêmico e algo novo para toda a categoria. Muitas eram as questões presentes no âmbito do Serviço Social, pois, se trata de uma profissão que constrói respostas através da vivência com o usuário e das relações sociais, nesta situação como seria possível criar vínculos e conseguir enxergar a totalidade do sujeito? Será que o uso de ferramentas tecnológicas infringiria o código de Ética profissional?

O CFESS (2020), trouxe alguns esclarecimentos quando relacionado a abordagem do Assistente Social no período da pandemia,

Fizemos ponderações, ainda, sobre as questões que têm impactos na qualidade do serviço prestado, como as dificuldades de acesso do/a usuário/a à internet, as dificuldades de apreensão da realidade e aquelas relacionadas ao sigilo profissional. Nesse sentido, reiteramos que o desenvolvimento do trabalho no Serviço Social prescinde do contato com os/as usuários/as e que, neste momento, o teletrabalho é entendido como uma excepcionalidade, o que requer o respeito à autonomia profissional e às decisões de caráter técnico-profissional, ou seja, a forma de atendimento mais adequado, em cada situação, deve passar pela análise dos/as próprios/as assistentes sociais. Reafirmamos sempre a garantia e viabilização de direitos para as/os assistentes sociais, o conjunto das/os trabalhadoras/es e usuárias/os das políticas e serviços. (CFESS, 2020, p. 17).

Diante do exposto, podemos observar os inúmeros desafios enfrentados pelos Assistentes Sociais no período de pandemia do Covid19, e que mesmo com todas as dificuldades, se reinventaram e lutaram por um atendimento humanizado e de qualidade, tanto para os usuários, quanto para a família. Através do seu projeto ético-político, o profissional de Serviço Social, desempenhou respostas qualificadas às demandas complexas diante de uma crise sanitária e de expressões da questão social. Logo, o Assistente Social, colaborou positivamente, juntamente com toda a equipe multidisciplinar no enfrentamento do Covid19 e nas vulnerabilidades vivenciadas pelos usuários.

4 ATUAÇÃO DO SERVIÇO SOCIAL COM USUÁRIOS PEDIÁTRICOS ONCOLÓGICOS NOS CUIDADOS PALIATIVOS NA PANDEMIA

Neste capítulo trataremos as intervenções dos Assistentes Sociais voltadas para os Cuidados Paliativos infantil, em crianças e adolescentes, as estimativas, os desdobramentos do Assistente Social, para intervir nessa área tão complexa e difícil, com também atuação desse profissional na ala pediátrica durante a pandemia, momento de caos na saúde mundial.

4.1 A ATUAÇÃO DO SERVIÇO SOCIAL EM CUIDADOS PALIATIVOS PEDIÁTRICO

Os cuidados paliativos pediátricos, ao contrário dos cuidados paliativos adultos, inicia-se juntamente com a descoberta da doença. De acordo com o INCA, entre os anos de 2000 a 2020 a taxa de mortalidade infantil devido ao câncer, foi de 26.088, até 2020 vemos um valor decrescente dessa taxa de mortalidade. Os tipos de cânceres pediátricos (entre 0 a 19 anos), mais comuns são leucemia (28%), sistema nervoso central (26%) e linfomas (8%) (American Cancer Society, 2019).

Quando a criança ou o adolescente é diagnosticado com a doença, na maioria das vezes o tratamento é longo e estressante, tanto para a criança, quanto para a família, e impacta completamente na estrutura familiar, por sofrer várias mudanças. Nesse contexto, faz-se necessário a atuação do Assistente Social tanto com a criança, como com a família, onde o sofrimento muitas vezes pode ser considerado mais intenso, por lidar frequentemente com a perspectiva de morte, quanto com todos os problemas a serem enfrentados, como

documentação, conflitos familiares, finanças, em que os pais ou responsáveis muitas vezes deixam de trabalhar para se dedicar apenas ao tratamento da criança.

Os cuidados paliativos são importantíssimos e necessários, pois através dele, quando voltado para o social, podemos enxergar e trazer um olhar mais aprofundado sobre a dor social que se faz muito presente nesse âmbito. Através dos cuidados paliativos o Assistente Social irá trazer um conhecimento mais aprofundado da condição de vida do usuário e da família, que é de extrema importância e determinante para que o tratamento ocorra de maneira adequada.

Os cuidados paliativos em Pediatria não são sobre morte; muito pelo contrário, são sobre a ajuda à criança e família, para conseguirem viver com toda a integridade um momento tão complexo das suas vidas. Os cuidados paliativos centrados na criança e família são a ciência de melhorar a qualidade de vida, atender ao sofrimento e assistir na decisão clínica das crianças em condição de ameaça de vida. (Heleno, 2013, p. 42)

A condição de vida e social do indivíduo diz respeito a habitação, acesso, locomoção, território, a leitura sobre o financeiro, se os pais ou responsáveis tem renda formal ou informal, condição financeira em si, aspectos demográficos, percepção da criança ou do adolescente, quando diz respeito à vida ou a morte, suas culturas, religiões e etc. O olhar do Assistente Social vai além do óbvio, faz-se necessário analisar e conhecer toda a história do usuário.

Martinelle (2006), traz uma importante análise, quando voltado a atuação dos Assistentes Sociais,

A nobreza de nosso ato profissional está em acolher aquela pessoa por inteiro, em conhecer a sua história, em saber como chegou a esta situação e como é possível construir com ela formas de superação deste quadro. Se reduzirmos a nossa prática a uma resposta urgente a uma questão premente, retiramos dela toda sua grandeza, pois deixamos de considerar, neste sujeito, a sua dignidade humana. (Martinelle, 2006, p. 11)

No primeiro momento, o Assistente Social irá atuar no acolhimento, entendimento e escuta qualificada de toda situação, irá fazer uma leitura da realidade e a partir do diagnóstico da criança, já se inicia o processo de cuidados paliativos, é um dos pontos principais para se iniciar toda a avaliação e cuidados. Após a escuta e o entendimento, o Assistente Social parte para uma avaliação social, diante desta, se monta a intervenção, pois, um dos eixos mais importantes no Serviço Social é o caráter informativo e educacional para que se possa viabilizar e garantir direitos.

A escuta qualificada se dá por meio do entendimento da situação, entender como a doença é julgada pela família, como se dá a aceitação, como é o entendimento da família em relação a doença, saber se o diagnóstico é recente ou já vem há tempos lutando com aquela ou outra situação de doença, saber se há mais crianças na família, irmãos, por exemplo, saber como a família lida com a ideia da morte, entre outros entendimentos. Por isso, a escuta qualificada é

de suma importância para o profissional nesse primeiro momento, e a partir desta, que se passa para a avaliação social.

Na Avaliação Social, o Assistente Social irá avaliar e reconhecer a realidade do sujeito, através do entendimento dos sofrimentos vividos pela criança e a família e os impactos negativos. É importante estar sempre evidente, que um dos grandes eixos da profissão é o caráter informativo e educacional, em que o Assistente Social tem a responsabilidade de conhecer os recursos burocráticos, como legislações, direitos, formas de aquisições e inserção do usuário, através de encaminhamentos disponibilizados pelas redes de suporte social. Pois a viabilização, a inserção em Políticas Públicas e a garantia de direitos é um dos objetivos do Serviço Social.

É importante ressaltar que o cuidado aos usuários em situação de adoecimento é de responsabilidade da família, assim como do Estado e é imprescindível esclarecer as informações para a família da criança ou do adolescente, para que a responsabilidade não fique apenas nesta, por recuo do Estado. Muitas famílias dependem do auxílio do Estado para que se inicie o tratamento da criança, por não ter condições financeiras de assumir algumas responsabilidades, como o transporte para locomoção, a compra de remédios, compra de oxigênios domiciliares, entre outros.

Como forma de amenização, Heleno (2013), traz como proposta,

Deverão criar-se grupos de trabalhos de cuidados paliativos pediátricos que: definam modelos e estratégias de atuação em crianças com doenças que potencialmente coloca, a sua vida em risco; avaliem as necessidades físicas, emocionais, sociais e espirituais das crianças/famílias; estabeleçam programas de educação sobre cuidados paliativos pediátricos, para profissionais de saúde que trabalham nas áreas da Pediatria. (Heleno, 2013, p.48)

Tanto o usuário quanto a família, necessitam de cuidados, pois ambos enfrentam a situação de sofrimento. O usuário sofre por ter que lidar com a doença e todo o processo de tratamento, a família sofre, pois há a mudança na dinâmica familiar, em que um dos responsáveis deixa o trabalho para cuidar da criança ou do adolescente, ou muda sua rotina diária, ou passa a trabalhar, para ter recursos para lidar com toda a situação, ou muda as ideias, em que a família pensava e fazia planos de ver o usuário em uma idade adulta e diante da doença isso não acontece, o desespero da família de estar sempre dentro de um hospital, lutando com o sofrimento do usuário, entre tantas situações.

4.1.1 ATENÇÃO EM CUIDADOS PALIATIVOS COM A CRIANÇA E O ADOLESCENTE

A atenção às crianças e adolescentes em cuidados paliativos é de suma importância, pois, estes cuidados trazem uma certa qualidade de vida social, psíquica e espiritual para o usuário. Os Cuidados Paliativos trazem o controle de sintomas, além de tornar-se compreensível que, estar em tal situação não representa o fim de vida/terminalidade, mas sim, o início de um tratamento menos invasivo, prezando sempre pela humanização e qualidade de vida. De acordo com o Estatuto da Criança e do Adolescente - ECA (2023),

Art. 7º A criança e o adolescente têm direito à proteção à vida e à saúde, mediante a efetivação de políticas sociais públicas que permitam o nascimento e o desenvolvimento sadio e harmonioso, em condições dignas de existência (ECA, 2023, p. 13)

Com o diagnóstico da doença, já se inicia o processo de sofrimento e a sensação de luto, principalmente quando se é adolescente, por entender melhor que uma criança, por exemplo. Neste momento, faz-se necessário a atuação da equipe multidisciplinar, para dar-se início aos cuidados paliativos, porém, em muitos casos há uma falha do médico que acompanha a criança, por não fazer o encaminhamento, como também a negligência do Estado, que distancia o usuário dos cuidados e das políticas públicas que garantem o direito da criança ou adolescente aos cuidados paliativos.

Como afirma Heleno (2013),

A morte, especialmente na infância, é conceptualizada pela maioria dos profissionais de saúde como uma falha e o hospital como local para se obter a cura. Um estudo recente constatou que as crianças com cancro recebem tratamento agressivo, experienciam um sofrimento substancial no último mês de vida, e poucas tem acesso a cuidados paliativos atempadamente. (Heleno, 2013, p.48)

Muitas vezes só os cuidados hospitalares não são capazes de dar resultados positivos ao tratamento, trazendo consigo grandes consequências para a vida da criança ou adolescente. Carlos (2015), traz um exemplo claro quando menciona e cita o filósofo Hipócrates (460-357 a.C.), que afirmava que “Curar às vezes, tratar muitas vezes, confortar sempre”. Nem sempre a ciência é o caminho do tratamento, é importantíssima, mas é necessário o conhecimento e um olhar além, da equipe multidisciplinar, para enxergar que o tratamento está complicando mais que ajudando a vida da criança ou adolescente. Ainda de acordo com Heleno (2013),

A maioria das crianças gostariam de morrer em casa, no seu espaço, rodeada da família e amigos. No entanto, habitualmente, isto não acontece por várias razões: condição inadequadas em casa para manter uma criança em fase final de vida; a natureza da doença, frequentemente, progressiva e associada a muitos sintomas

difíceis de controlar, sendo necessário o internamento para se alcançar o bem-estar da criança. (Heleno, 2013, p.44)

Diante destes eventos, a equipe multidisciplinar, atuando em cuidados paliativos, deve organizar um ambiente afável, em que a criança se sinta bem, confortável e segura, dando a oportunidade de a família estar ao lado e realizar rituais culturais ou religiosos, que cause conforto e tranquilidade para a criança (Heleno, 2013). Nesse processo, o Assistente Social é essencial, pois trará a perspectiva do direito da criança e do adolescente, como também, procurar enxergar toda a necessidade do usuário, possibilitando o conforto e a humanização, tornando o fim da vida ou processo dos cuidados paliativos mais tranquilo e minimizando o sofrimento. Como menciona Heleno (2013),

Os princípios básicos dos cuidados paliativos pediátricos incluem: Cuidados centrados na criança, orientação da família e na relação interpessoal; cuidados focados no alívio do sofrimento e na promoção da qualidade de vida da criança e pais/família; todas as crianças com doença crônica e/ou terminal são alvos destes cuidados; a criança é um ser único e individual e a família uma unidade funcional; não tem por fim encurtar a vida da criança; os objetivos dos cuidados devem ser consistentes com os desejos e valores da criança e pais/família relativamente à situação da doença, sua avaliação, monitoração e tratamento; deve existir sempre uma equipe multidisciplinar sempre disponível para a criança e pais/família. (Heleno, 2013, p. 42)

Um olhar competente do Assistente Social, assim como de toda a equipe multidisciplinar faz enorme diferença na vida da criança e família, tanto no âmbito social quanto físico e emocional. É importante que todas as possibilidades e opções de tratamento sejam discutidas e decididas pela equipe multidisciplinar juntamente com os familiares, como as vantagens, desvantagens, resultados esperados ou inesperados etc. Esses cuidados são respostas positivas aos problemas ligados à doença, onde diminui o sofrimento e melhora a qualidade de vida do indivíduo acometido.

4.1.2 ATENÇÃO EM CUIDADOS PALIATIVOS COM A FAMÍLIA

A atuação do Assistente Social para com a família, dá-se no início do diagnóstico até depois da morte, caso a criança ou o adolescente venha a óbito. Essa atenção é de extrema importância, pois, a família sofre muito e passam a vivenciar o luto a partir do comunicado do diagnóstico. Outros aspectos que diz respeito ao Assistente Social, é a situação em que a criança ou o adolescente vive, que é acompanhada juntamente com a família, como a acessibilidade do usuário, onde ele reside, se tem transporte próximo, se é área rural ou urbana, se o acesso é fácil, em caso de difícil acesso, conversar com a família se a melhor alternativa não seria ficar em casa de parente que more próximo ao local de tratamento, ou ficar em casas de apoio.

É necessário ter a clareza de toda a expressão da questão social, como os aspectos socioeconômicos como um todo, fazer levantamento de dados, se a família tem condições de custear as despesas com transporte, medicamentos etc. Outra questão, é a avaliação em relação à moradia, se é própria, financiada ou cedida. É importante também, fazer uma entrevista social com a família ou pessoas que convivem com o usuário, para entender todo o contexto de vida, se o mesmo é cuidado pela família consanguínea ou adotiva, entender o vínculo social da criança ou do adolescente, compreender qual o entendimento da família diante da situação de doença, o que a mesma entende por cuidados paliativos, esclarecer tais assuntos, saber das preferências, se a relação da criança é boa com os pais/família, verificar se necessita de alguma demanda social e etc. Como afirma, Cavalcanti *et al.* (2020),

Nesse contexto, o Assistente Social atua com essas demandas familiares que exigem providências, orientações e encaminhamentos, auxiliando o paciente e família a lidarem com questões de ordem financeira, familiar e social, por vezes fortalecendo e/ou retomando vínculos familiares, amenizando estas e outras dificuldades que possam surgir durante o tratamento paliativo. (Pereira, 2019, p. 10)

É importante ressaltar, que os cuidados paliativos, quando voltado ao Serviço Social, ele atua na visão de direitos, direitos esses voltados para a criança e ao adolescente, com o intuito de mediar a família, o estado e o usuário para a garantia de direitos, garantindo que o estado dê o suporte necessário e não centralize o processo do cuidado apenas na família, porém, Martins e Senir (2016), afirmam,

As políticas sociais não contemplam a realidade vivida pelas famílias em sua totalidade. A inexistência de canais de integração entre as políticas sociais tem gerado uma inoperante em relação as famílias, tendo em vista a garantia de suporte necessário para a efetivação de um atendimento integral a saúde. (Martins e Senir, 2016, p. 260)

No momento do diagnóstico da criança ou adolescente, faz se necessário o acompanhamento de toda a equipe multidisciplinar, e a inserção dos cuidados paliativos, tanto com o usuário, quanto com a família, este segundo, durante todo o tratamento até depois da morte da criança, pois, por trás do sofrimento do usuário, há o sofrimento da família e o sentimento de luto que vivenciam diariamente. Assim como traz Rodrigues e Zago (2012), em sua colocação, que onde há um corpo que morre, sempre há outro que precisa de cuidados no período do luto. O Serviço Social no momento do luto, atua juntamente com a família na perspectiva de identificar necessidades sociais e na busca da garantia de direitos.

4.2 DESDOBRAMENTOS DO ASSISTENTE SOCIAL PALIATIVISTA NA PEDIATRIA NA PANDEMIA DO COVID-19

Em março do ano de 2020, dava-se início a grandes desafios, enfrentados por toda população mundial, em especial, profissionais da saúde. Foi o início da descoberta de um vírus ocasionado pelo Coronavírus, o Covid-19, que trouxe ameaça à vida e provocou grandes agravos à saúde pública. Diante de toda calamidade mundial, os profissionais de saúde precisaram se reinventar e traçar novos planos para dar continuidade ao atendimento, com uma maior segurança.

Para os profissionais da área oncológica pediátrica, o desafio passou a ser ainda maior, pois, já atuavam com crianças e adolescentes que lidavam com uma doença que ameaçava a vida e com a chegada do novo vírus emergiram muitas preocupações e medos em virtude de outra ameaça à vida. Com o distanciamento e isolamento social, houve a necessidade de reorganização de toda equipe multidisciplinar, para garantir a assistência e cuidado com o usuário e a família, prezando sempre pela segurança e qualidade de vida deles.

[...] Foi necessária a adoção de medidas de segurança, concentrando esforços no controle de acesso de paciente, acompanhantes, visitantes e funcionários. Dessa forma, dentre outras medidas, foram suspensas as cirurgias eletivas por tempo indeterminado, exceto cirurgias oncológicas e cardiovasculares foram mantidos os procedimentos de urgência e emergências e reduzidos os turnos de atendimento [...]. (Castro *et al.*, 2021, p.344)

Mesmo com toda reorganização, os Assistentes Sociais paliativistas, foram impactados completamente pela alta demanda de trabalho, redução do número de profissionais e escassez, pois, parte destes não eram capacitados para a área paliativa. Com todo o distanciamento social, os Assistentes Sociais com idade acima de 60 anos foram afastados do local de trabalho, outros, permaneceram em trabalho remoto ou foram acometidos pelo vírus e os demais, tiveram que suprir a ausência e enfrentar os desafios posto, dando continuidade aos cuidados frente a esse cenário.

Os cuidados paliativos se dão por meio da assistência hospitalar, ambulatorial e domiciliar, a depender da evolução do usuário. Na maioria dos casos, em pediatria os cuidados se dão no âmbito hospitalar, pois o tratamento da criança é longo e há a necessidade do acompanhamento da equipe multidisciplinar mais próximo, objetivando sempre o conforto e qualidade de vida da criança e da família.

Muitos foram os desafios dos Assistentes Sociais, criança e família, pois, com todos os medos e incertezas, houve o esgotamento físico, emocional e social destes. Com o distanciamento social, algumas crianças precisaram passar todo o período de isolamento no hospital e muitos acompanhantes, na maioria dos casos as mães, tiveram que se isolar junto com o usuário, pois, muitos deles moram em outras cidades ou municípios diferentes e contavam com o transporte garantido pela prefeitura. Com o isolamento social, muitos transportes foram suspensos e a família não tinha condições e recursos para custear as passagens.

Outro desdobramento do Serviço Social foi em relação aos benefícios (Previdência) e Assistência Social, pois com o trabalho remoto em muitas instituições, o contato direto foi dificultado, causando grandes problemas na garantia de direitos desses usuários e familiares. Como afirma Castro et al (2021),

O grande desafio para os profissionais do Serviço Social tem sido trabalhar de forma articulada com as políticas setoriais (Previdência Social e Assistente Social), pois, as determinações do trabalho remoto em alguma instância, a exemplo das agências previdenciárias, ocasionaram muitas dificuldades aos usuários para o acesso a direitos (Benefício de Prestação Continuada e Auxílio Doença), diante de um contexto de empobrecimento da população que apresenta vínculos trabalhistas fragilizados ou inexistentes. (Castro *et al*, 2021, p. 349)

A fadiga por parte dos profissionais, durante o período pandêmico foi imensa, e gerou grandes impactos na vida profissional e pessoal de cada um, a sobrecarga e vulnerabilidade destes, estava presente diariamente, os medos e as incertezas eram sempre intensos, por estarem lidando com duas doenças que ameaçavam a vida, e enfrentando dificuldades de articulação de garantia de direitos.

O trabalho do Assistente Social foi/é de grande importância e relevância no âmbito dos cuidados paliativos, pois além de intensificar o vínculo dos usuários com a família, busca contribuir, através da escuta, avaliação e encaminhamentos, para a garantia de direitos do indivíduo, objetivando sempre o bem estar e a qualidade vida, tanto do usuário quanto da família, durante todo o tratamento, sendo assim, em conformidade com Castro et al (2021), em cuidados paliativos o Serviço Social atua numa perspectiva de realizar orientações captando toda a situação socioeconômica do usuários, pois o seu compromisso ético político para a defesa da vida são valores indispensáveis do exercício profissional.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

O presente estudo teve por objetivo apresentar qual a atuação do Assistente Social Paliativista na Oncologia Pediátrica, frente a pandemia do Covid-19. Assim como trazer o conceito do que são os cuidados paliativos, sua relação com o Serviço Social, seu surgimento no Brasil e no mundo e sua aproximação com o SUS. Outra discussão exposta neste trabalho, foi a abordagem dos conhecimentos históricos e conceituais da Política da Saúde no Brasil e o seu desenvolvimento desde a Segunda República, quando houve um alastro de problemas urbanos no país, nos anos de 1930 até os problemas atuais e a crise sanitária ocasionada pela pandemia do Covid-19.

Por conseguinte, trouxemos os enfrentamentos, consequências e experiências que a pandemia trouxe como aprendizado para os Assistentes Sociais que atuaram na área paliativa, estratégias utilizadas por estes com o intuito de oferecer um atendimento humanizado para os usuários, objetivando sempre a qualidade de vida deste e da família, e também como foi lidar com todo esse processo na saúde pública brasileira entre os anos de 2019 a 2022.

Vale ressaltar, que os cuidados paliativos, quando voltado ao Serviço Social, atua na visão de garantia de direitos, direitos esses voltados para a criança e ao adolescente, com o intuito de mediar a família, o estado e o usuário, garantindo que o estado de o suporte necessário e não centralizem o processo do cuidado apenas na família.

A atuação do Assistente Social é de extrema importância, pois, a família sofre muito e passam a vivenciar o luto a partir do comunicado do diagnóstico. Outros aspectos voltados à atuação do Assistente Social, é a situação em que a criança ou o adolescente vive, que é acompanhada juntamente com a família, como a acessibilidade do usuário, onde ele reside, se tem transporte próximo, se é área rural ou urbana, se o acesso é fácil, e etc.

Dessa forma, fica evidente que ter a clareza de toda a expressão da questão social, como os aspectos socioeconômicos como um todo, fazer levantamento de dados, se a família tem condições de custear as despesas com transporte, medicamentos etc., é de suma importância para o profissional, como também para os usuários, que será encaminhado de forma correta. É importante também, fazer uma entrevista social com a família ou pessoas que convivem com o usuário, para entender todo o contexto de vida, se ele é cuidado pela família consanguínea ou adotiva, entender o vínculo social da criança ou do adolescente, compreender qual o entendimento da família diante da situação de doença/saúde, o que a mesma entende por

cuidados paliativos, esclarecer tais assuntos e verificar se necessita de alguma demanda social e etc.

Dessa maneira, entendemos que é de suma importância a atuação da profissão voltada para os cuidados paliativos, através também da escuta qualificada e de toda atenção prestada ao usuário e ao familiar durante a vida e pós morte, tendo em vista no segundo caso a morte humanizada e o cuidado com a família na atenção social, psicológica e espiritual.

O trabalho multiprofissional é fundamental para o Serviço Social, analisar e compreender a totalidade do usuário, juntamente com os demais profissionais paliativistas é necessário para que se possa contribuir no enfrentamento das diferentes expressões da questão social que se passa na vida do sujeito, integralizando assim os direitos sociais e uma qualidade de vida melhor, que vai além da situação física. Desse modo, o assistente social deve ter como base o seu Código de Ética, na busca pela defesa rigorosa dos direitos humanos, atuando de maneira crítica diante da realidade.

Diante dos pressupostos apresentados, podemos afirmar que foi imprescindível a atuação do Assistente Social nos cuidados paliativos durante a pandemia, pois através do seu projeto ético-político, o profissional de Serviço Social, desempenhou respostas qualificadas e positivas, diante das demandas complexas em período de crise sanitária e de expressões da questão social. E até hoje se faz necessário junto a equipe multidisciplinar, pois o olhar profissional é fundamental nesse novo modo de cuidado, sendo essencial a atuação do Assistente Social para a tentativa de garantia de direitos dos usuários e dos familiares, tornando o processo de tratamento menos árduo.

REFERÊNCIAS

ALCIEROS, Gesp. História das Políticas de Saúde no Brasil. Youtube. 05 de Abril de 2021. Disponível em: <https://www.youtube.com/watch?v=RY9cV4P2F6Q>

Associação Brasileira de Ensino e Pesquisa em Serviço Social (ABEPSS). **NOTA DA ASSOCIAÇÃO BRASILEIRA DE ENSINO E PESQUISA EM SERVIÇO SOCIAL ACERCA DOS IMPACTOS DA PANDEMIA/COVID-19 E AS MEDIDAS PARA A EDUCAÇÃO.** 2020. Disponível em: [Nota da ABEPSS: Os impactos da pandemia da COVID-19 \(coronavírus\) e as medidas para a Educação | ABEPSS](#). Acesso em: 30 de outubro de 2023.

BARATA, Rita. Cem Anos de Endemias e Epidemias. **Ciências e Saúde Coletiva**, São Paulo, 5(2), (333-345), 2000.

BASILIO, Historiando. História do SUS e da Saúde no Brasil. Youtube. 21 de Maio de 2020. Disponível em: <https://www.youtube.com/watch?v=EgMkicTkeh0> Acesso em: 20 de outubro de 2023.

BRASIL (Constituição, 1988). Constituição da República Federativa do Brasil. Brasília, DF: Senado Federal, 1988.

BRASIL (Constituição, 1988). Constituição da República Federativa do Brasil. Brasília, DF: Senado Federal, 2000.

BRASIL (Constituição, 1988). Constituição da República Federativa do Brasil. Brasília, DF: Senado Federal, 2015.

BRASIL. **Estatuto da Criança e do Adolescente.** Lei 8.069/90. Brasília, 2022.

CARLO, Marysia M.R. Prado. **CUIDADOS PALIATIVOS:** História e evolução. 2015. Disponível em: <https://docplayer.com.br/5770735-Cuidados-paliativos-historia-e-evolucao.html>. Acesso em: 17 de outubro de 2023.

CARVALHO, Ricardo Tavares de. **Medicina Paliativa no Brasil:** 10 anos de atuação, São Paulo, 2023. Disponível em: <https://eepcfmusp.org.br/portal/online/cuidados-paliativos-brasil/#:~:text=Em%201997%2C%20com%20a%20cria%C3%A7%C3%A3o,chamado%20%E2%80%9CMovimento%20Paliativista%20Brasileiro%E2%80%9D>. Acesso em: 21 de Setembro de 2023.

CASTRO, Maria Cristina Freitas de Castro, et al. **CUIDADOS PALIATIVOS ONCOLÓGICOS NA PANDEMIA COVID-19:** Relato de Experiência. São Paulo. Revista Científica de Enfermagem. 2021; 11(36): 342-351.

Conselho Federal de Serviço Social de Santa Catarina (CFESS). **TELETRABALHO E TELEPERÍCIA:** Orientações para Assistentes Sociais. Brasília, 2020.

CORREIA, Maria Valeria Costa. Desafios para o Controle Social: subsídios para capacitação de conselheiros de saúde. Rio de Janeiro: Fiocruz, 2005.

Disponível em: <https://pesquisa.bvsalud.org/portal/resource/pt/sus-17412> Acesso em: 20 de outubro de 2023.

SCOREL, S. Contexto: o sistema nacional de saúde. In: Reviravolta na saúde: origem e articulação do movimento sanitário [online]. Rio de Janeiro: Editora FIOCRUZ, 1999, pp. 51-65.

SCOREL, S. História das políticas de saúde no Brasil de 1964 a 1990: do golpe militar à reforma sanitária. In: GIOVANELLA, L. et al. (org.), Políticas e Sistemas de Saúde no Brasil. Rio de Janeiro: Editora FIOCRUZ, 2008. P. 385- 434.

FIGUEIREDO, Marcos Tullio de Assis. A História dos Cuidados Paliativos no Brasil / The History of Palliative Care in Brazil. Rev Cienc Saude [Internet]. 1 [citado 21º de setembro de 2023];1(2):2-.

Disponível em: https://portalrcs.hcitajuba.org.br/index.php/rcsfmit_zero/article/view/509/324. Acesso em: 18 de outubro de 2023.

FLORÊNCIO, Raquel Sampaio, et al. **CUIDADOS PALIATIVOS NO CONTEXTO DA PANDEMIA DE COVID-19**: Desafios e contribuições. Acta Paul Enferm. Ceará, 2020.

HELENO, Sonia Lara Alves. **CUIDADOS PALIATIVOS EM PEDIATRIA**. Disponível em: <https://comum.rcaap.pt/bitstream/10400.26/10233/2/7..pdf>. Acesso em: 17 de Outubro de 2023.

IAMAMOTO, Marilda Villela. O Serviço Social na contemporaneidade: trabalho e formação profissional. São Paulo: Cortez Editora, 1998.

MAGALDI, Cecília. 1963. Incidência, prevalência e distribuição das leptospiroses no Brasil. Arquivos de Higiene e Saúde Pública 28(97):187-197.

MARTINELLI, Maria Lucia. **Reflexões sobre o serviço social e o projeto ético-político profissional**. Emancipação, v.1, p.9-23, 2003. Disponível em:

<https://revistas.uepg.br/index.php/emancipacao/article/view/69/67> Acesso em: 06 de novembro de 2023.

MARTINELLI, Maria Lucia. **Serviço Social - Identidade e Alienação**. 15. Ed. São Paulo: Cortez, 2010.

MARTINELLI, Maria Lúcia. **Serviço Social: identidade e alienação**. São Paulo: Cortez, 2011.

MARTINI, Debora. et al. **A INSERÇÃO DO ASSISTENTE SOCIAL NA ÁREA DA SAÚDE**: Uma reflexão sobre o município de Florianópolis. Santa Catarina, 2013.

MELLO, Isabella Luccas de. **PROTOCOLO DE INTERVENÇÃO DO SERVIÇO SOCIAL EM CUIDADOS PALIATIVOS**. São Paulo, 2019

O QUE SÃO CUIDADOS PALIATIVOS. **Academia Nacional de Cuidados Paliativos**, São Paulo, 2023. Disponível em: <https://paliativo.org.br/cuidados-paliativos/o-que-sao/> Acesso em: 06 de novembro de 2023.

OLIVEIRA, J. A. de A. & TEIXEIRA, S. M. F. (Im)previdência Social: 60 anos de história da Previdência no Brasil. Petrópolis: Vozes, Abrasco, 1986.

PAINEL CORONAVIRUS. Coronavírus Brasil, 2023. Disponível em: <https://covid.saude.gov.br/>. Acesso em: 11 de Setembro de 2023.

PAIVA, Carolina Fraga; SANTOS, Tania Cristina Franco; COSTA, Lais de Miranda Crispim; ALMEIDA-FILHO, Antônio José de. **Trajetória dos Cuidados Paliativos no mundo e no Brasil**. In: Peres MAA, Padilha MI, Santos TCF, Almeida Filho AJ, (Orgs.) Potencial interdisciplinar da enfermagem: histórias para refletir sobre o tempo presente. Brasília, DF: Editora ABEn; 2022. p. 41 a 49. Disponível em: <https://publicacoes.abennacional.org.br/wp-content/uploads/2022/07/e9-historia-cap4.pdf>

PARAMETROS PARA ATUAÇÃO DE ASSISTENTES SOCIAIS NA POLÍTICA DE SAÚDE. CFESS, 2010. Disponível em: http://www.cfess.org.br/arquivos/Parametros_para_a_Atuacao_de_Assistentes_Sociais_na_Saude.pdf Acesso em: 06 de Novembro de 2023.

PEREIRA, Claudenizia de Oliveira. **SERVIÇO SOCIAL E CUIDADOS PALIATIVOS: O QUE SINALIZA A PRODUÇÃO CIENTÍFICA?**. Paraíba, 2019.

PEREIRA, Sofia Laurentino Barbosa, et al. **SERVIÇO SOCIAL EM TEMPOS DE PANDEMIA: Provoações ao debate**. Teresina, 2020.

Estudos de Política e Teoria Social. **REVISTA PRAIA VERMELHA**. Universidade Federal do Rio de Janeiro. Programa de Pós-Graduação em Serviço Social – Vol.1, n.1 (1997) – Rio de Janeiro: UFRJ. Escola de Serviço Social. Coordenação de Pós-Graduação, 2018.

PRINCIPAIS ESTATÍSTICAS PARA CÂNCER INFANTIL. American Cancer Society, 2023. Disponível em: <https://www.cancer.org/cancer/types/cancer-in-children/key-statistics.html> Acesso em: 06 de novembro de 2023.

RODRIGUES, I.G., e ZAGO, M.M.F. 2012. A MORTE E O MORRER: Maior desafio de uma equipe de cuidados paliativos. *Ciência, Cuidado e Saúde*, 11

SANTOS, Marisa Ferreira dos. Direito previdenciário esquematizado. São Paulo: Saraiva, 2013. SECRETARIA DE VIGILANCIA EM SAÚDE E AMBIENTE. **Painel Coronavirus**. Brasil, 2023. Disponível em: <https://covid.saude.gov.br/> Acesso em: 06 de novembro de 2023.

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. TCC (Graduação em Serviço Social). Universidade Federal da Paraíba. Paraíba. 2022.

SILVA, Michele Maria da; OLIVEIRA, Guilherme Saramago de; SILVA, Glênio Oliveira da. **A PESQUISA BIBLIOGRÁFICA NOS ESTUDOS CIENTÍFICOS DE NATUREZA QUALITATIVOS**. Revista Prisma. Vol. 2, n. 1, p. 91-103. Rio de Janeiro, 2021.

SOUZA, Cassia Costa Oliveira; GILEÁ, Jose. **CUIDADOS PALIATIVOS: O PAPEL DO ASSISTENTE SOCIAL NA EQUIPE MULTIPROFISSIONAL**. Revista Scientia. Vol. 5, n. 3, p.59-76. Salvador, 2020.

SUS: 27 anos transformando a história da saúde no Brasil. **Secretaria de Estado de Saúde**, Minas Gerais, 23 de Junho de 2015. Disponível em: <https://www.saude.mg.gov.br/component/gmg/story/7152-sus-27-anos-transformando-a-historia-da-saude-no-brasil> Acesso em: 06 de novembro de 2023.

TRIFANY, Erika Fernandes. Et al. FORTALECER OS CUIDADOS PALIATIVOS DURANTE A PANDEMIA DE COVID-19. São Paulo, 2021. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/icse/a/KzYVJwppxwW4HfFBSgrjwWJ/?format=pdf&lang=pt> Acesso em: 18 de outubro de 2023.

VALADARES, Carolina. **Ministério da Saúde normatiza cuidados paliativos no SUS**. Ministério da Saúde, 2018. Disponível em: <https://www.gov.br/saude/pt-br/assuntos/noticias/2018/novembro/ministerio-normatiza-cuidados-paliativos-no-sus>. Acesso em: 06 de novembro de 23.

WORLD HEALTH ORGANIZATION (WHO). [National cancer control programmes: policies and managerial guidelines](#). 2.ed. Geneva: WHO, 2002.