

**PONTIFÍCIA UNIVERSIDADE CATÓLICA DE SÃO PAULO - PUC SP**  
**PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM SERVIÇO SOCIAL**

**Mestrado em Serviço Social**

**Gabriel Caetano dos Santos Alves**

**COMO É QUE DÓI?:** aprofundamento teórico sobre a dor social em pacientes em cuidados paliativos oncológicos

**DISSERTAÇÃO MESTRADO**

São Paulo/SP

2025

**GABRIEL CAETANO DOS SANTOS ALVES**

**COMO É QUE DÓI?:** aprofundamento teórico sobre a dor social em pacientes em cuidados paliativos oncológicos

DISSERTAÇÃO DE MESTRADO

Dissertação de Mestrado apresentada como exigência para obtenção do título de Mestrado no Programa de Pós-Graduação em Serviço Social da Pontifícia Universidade Católica de São Paulo – PUC/SP, área de concentração Serviço Social: Política Social e Direitos Sociais, sob orientação do Prof.<sup>a</sup>. Dra. Priscila Beralda Moreira de Oliveira

São Paulo/SP

2025

**GABRIEL CAETANO DOS SANTOS ALVES**

**COMO É QUE DÓI?:** aprofundamento teórico sobre a dor social em pacientes em cuidados paliativos oncológicos

Dissertação apresentada à Banca Examinadora da Pontifícia Universidade Católica de São Paulo, como requisito parcial para obtenção do grau de MESTRE em Serviço Social. Sob orientação da Prof. Dra. Priscila Beralda Moreira de Oliveira.

Aprovado em: \_\_\_\_\_

Comissão Examinadora:

\_\_\_\_\_  
Prof. Dra. Priscila Beralda Moreira de Oliveira (Orientadora)  
Programa de Pós-Graduação em Serviço Social – PUC/SP

\_\_\_\_\_  
Prof. Dra. Ariana Celis (Titular)  
Programa de Pós-Graduação em Serviço Social – PUC/SP

\_\_\_\_\_  
Prof. Dra. Samantha Karlla Lopes de Almeida Rizzi (Titular)  
Universidade Federal de São Paulo - UNIFESP

\_\_\_\_\_  
Prof. Dr. Rodrigo Aparecido Diniz (Suplente)  
Programa de Pós-Graduação em Serviço Social - PUC/SP

\_\_\_\_\_  
Prof. Dra. Cristina Gomes Baltazar (Suplente)  
Faculdade Paulista de Serviço Social - FAPSS/SCS

O presente trabalho foi realizado com apoio da Comissão de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior - CAPES, no período de 2024 a 2025 .

This work was carried out with the support of the Commission for the Improvement of Higher Education Personnel - CAPES, in the period from 2024 to 2025.

## AGRADECIMENTOS

Impossível começar os agradecimentos e não agradecer a Deus por ter me permitido chegar até aqui, sem Ele, certamente não teria chegado. Obrigado pela sua infinita bondade e misericórdia.

Agradeço a minha mãe, Givanilda Caetano (mãe linda), minha principal incentivadora. Se hoje estou de pé, certamente porque ela estava de joelhos orando por mim. Te amo muito, mãe, e obrigado por tudo que tens feito por mim, por todo amor e atenção dispensada, por toda curiosidade em tentar entender o que era o Mestrado e o que eu estava escrevendo. Obrigado por todas as vezes que perguntou “e agora, falta fazer o que?”, “e depois do Mestrado, vem o que?”, “o doutorado, vai fazer? São mais quantos anos?”. Obrigado!

Agradeço ao meu pai, José de Ribamar, que mesmo longe, e com um contato um pouco menor, sempre se orgulhou de cada conquista e vibra sempre em cada ligação que tenho uma novidade pra contar, seja acadêmica, profissional, ou, por ligar de um país aleatório que estou viajando. Te amo, pai.

Ao meu irmãozão, Felipe Caetano (Branco), obrigado pela parceria, te admiro pra caramba, mesmo que por ligação puxe tua orelha, e às vezes a gente acaba brigando, mas brigo com amor. Você é um profissional incrível e tenho muito orgulho de você. Te amo, irmãozão.

Não poderia deixar de fora, uma das pessoas que muito me incentivou a prestar o seletivo do mestrado, Ana Maria Santana, um exemplo de profissional que tive o prazer de conhecer durante a residência em Oncologia na Universidade Federal de São Paulo. Te admiro demais. Obrigado por ter um espaço de diálogo aberto, para discutir, discordar e de ser acolhido. Olha onde cheguei? Não é que seus puxões de orelha dão certo? Obrigado, Ana!

Aproveito para fazer um agradecimento especial a alguns colegas que contribuíram diretamente para a realização do mestrado, durante minha atuação profissional em hospital/maternidade municipal de São Paulo, e que defenderam até o fim o direito de eu poder negociar horários, troca de plantões. Obrigado minha amiga do coração, confidente e que me proporciona debates livres de julgamento, Fernanda Beneti, a Susan Camila, Marília Daniele, Adna Kelly, Breno Oliveira, Elaine Teixeira, Ana Luísa, Laura Duarte, Giovanna Uechi, o famigerado “Boteco da Tarde”, Assistente Sociais, colegas de profissão que literalmente brigaram para que isso acontecesse. Vocês são incríveis, e sim, estou muito

feliz por ter vocês na minha vida.

Agradeço a equipe da Faculdade Paulista de Serviço Social - FAPSS São Caetano, a qual desde 2023 ocupo a coordenação da pós-graduação. Uma equipe que me acolheu e também possibilitou flexibilidade de horários e todas as negociações necessárias para eu chegar até aqui. Agradeço especialmente a Deyse Fernandes, uma grande parceira e que, muita coisa realizada na instituição é graças a você. Obrigado pela parceria.

Agradeço também a banca examinadora, na pessoa da Profa. Dra. Samantha Rizzi, grande parceira da residência na UNIFESP. Não poderia deixar de passar por um momento tão importante como é o mestrado e não ter você compondo a banca. Agradeço todo ensinamento durante e após a residência, tenho muito carinho, respeito e admiração por você enquanto ser humano e profissional. Obrigado!

A Profa. Dra. Ariana Celis, que afetosamente contribui de maneira tão significativa para a construção desta dissertação, e que, com o Núcleo de Saúde e Sociedade, vinculado ao Programa de Pós-Graduação da PUC, proporciona um debate ético e comprometido sobre a saúde. Um verdadeiro respiro e espaço de conforto. Obrigado!

E por fim, agradeço a Profa. Dra. Priscila Beralda, minha orientadora. Que ser humano gentil, delicado, afetuoso, cada diálogo com ela era um abraço mesmo que virtual, que me deixou confortável em escrever, que se mostrava sempre presente e disponível. O mestrado foi um momento muito importante e leve graças a você. Muito obrigado, Profa. Priscila, guardarei você em meu coração com muito respeito e admiração. Você é incrível. Nos vemos no doutorado?

## **DEDICATÓRIA**

A minha família que sempre me incentivou a chegar aqui;

Aos amigos que defenderam e acompanharam meu processo de formação;

A todos os alunos que tive o prazer de compartilhar um diálogo sobre Cuidados Paliativos;

Aos pacientes, familiares e cuidadores de pessoas em Cuidados Paliativos, sejam oncológicos ou não;

Morrer faz parte!

Só se morre uma vez!

*Eu cuido de pessoas que morrem*

*(Ana Cláudia Arantes)*

## RESUMO

Escrever sobre os Cuidados Paliativos, não demanda apenas um domínio de uma determinada técnica ou conhecimento sobre uma metodologia de apreensão da realidade, mas requer sensibilidade e ética. Frente a este contexto, a referente dissertação apresenta os resultados de uma pesquisa qualitativa de aprofundamento teórico, proveniente de uma revisão integrativa de literatura, norteadas pelo materialismo histórico dialético, que teve por objetivo de realizar um aprofundamento do conceito de Dor Social em pacientes oncológicos adulto em cuidados paliativos. Durante o processo de pesquisa, foram localizados treze artigos que cumpriram os requisitos metodológicos, os quais apontaram que a perda da autonomia, da identidade e mudanças no cotidiano, podem fazer com que o paciente experimente uma sensação/experiência que não pode ser medicada. Foi evidenciado ainda a ausência de produções que envolvam as temáticas no contexto de: Cuidados Paliativos e População LGBTQIAPN+, Cuidados Paliativos para Pessoas Privadas de Liberdade, Cuidados Paliativos e Povos Indígenas, Cuidados Paliativos e População em Situação de Rua, e Cuidados Paliativos com Pacientes Imigrantes e Refugiados em território nacional, sendo portanto sumariamente fundamental o desenvolvimento das referidas produções, evidenciando uma necessidade emergente da discussão multiprofissional dos cuidados paliativos em todas as esferas de cuidados, compreendendo o paciente, a família, a sociedade e o estado no bojo do debate, a fim de proporcionar às pessoas com diagnósticos ameaçadores da vida, qualidade de vida e partida.

**Palavras-chave:** Serviço Social; Dor Social; Cuidados Paliativos Oncológicos.

## RESUMEN

Escribir sobre los Cuidados Paliativos no demanda apenas el dominio de una determinada técnica o el conocimiento sobre una metodología de aprehensión de la realidad, sino que requiere sensibilidad y ética. Frente a este contexto, la presente disertación presenta los resultados de una investigación cualitativa de profundización teórica, proveniente de una revisión integrativa de la literatura, orientada por el materialismo histórico-dialéctico, que tuvo como objetivo realizar una profundización del concepto de Dolor Social en pacientes oncológicos adultos en cuidados paliativos. Durante el proceso de investigación, se localizaron trece artículos que cumplieron con los requisitos metodológicos, los cuales señalaron que la pérdida de la autonomía, de la identidad y los cambios en la vida cotidiana pueden hacer que el paciente experimente una sensación/experiencia que no puede ser medicada. Se evidenció además la ausencia de producciones que involucren las temáticas en el contexto de: Cuidados Paliativos y Población LGBTQIAPN+, Cuidados Paliativos para Personas Privadas de Libertad, Cuidados Paliativos y Pueblos Indígenas, Cuidados Paliativos y Población en Situación de Calle, y Cuidados Paliativos con Pacientes Inmigrantes y Refugiados en territorio nacional. Por lo tanto, es sumamente fundamental el desarrollo de dichas producciones, evidenciando una necesidad emergente de la discusión multiprofesional de los cuidados paliativos en todas las esferas de atención, comprendiendo al paciente, la familia, la sociedad y el Estado en el centro del debate, con el fin de proporcionar a las personas con diagnósticos que amenazan la vida, calidad de vida y de partida.

**Palabras-clave:** Trabajo Social; Dolor Social; Cuidados Paliativos Oncológicos.

## **LISTA DE FIGURAS**

Figura 1: Estrutura do Serviço Nacional de Câncer - 1944

Figura 2: Revisão Mestrado

Figura 3: Resumos - Dissertação

Figura 4: Fluxograma do processo de Revisão Integrativa de Literatura

## **LISTA DE QUADROS**

Quadro 1: Dados de comparativos entre Maranhão e São Paulo

Quadro 2: Sistematização da Revisão Integrativa de Literatura

Quadro 3: Linha do Tempo dos Cuidados Paliativos no Brasil

Quadro 4: Conceito de Dor Social

Quadro 5: Quantitativo de Centros de Transplantes de Medula Óssea por Região

## **LISTA DE ABREVIACÕES E SIGLAS**

- ABRALE - Associação Brasileira de Câncer no Sangue
- ABEPSS- Associação Brasileira de Ensino e Pesquisa em Serviço Social
- APS - Atenção Primária à Saúde
- BDTD - Biblioteca Digital Brasileira de Teses e Dissertações
- CACON - Centro de Assistência de Alta Complexidade em Oncologia
- CAPs - Caixa de Aposentadorias e Pensões
- CAPES - Comissão de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior
- CIB- Comissão Intergestores Bipartite
- CIR - Comissão Intergestores Regional
- CPIs - Comissões Parlamentares de Inquéritos
- COPAG - Comissão de Plano de Ação Governamental
- CTPS - Carteira de Trabalho e Previdência Social
- DAV - Diretivas Antecipadas de Vontade
- DCNT - Doença Crônica Não Transmissível
- FAPSS/SCS - Faculdade Paulista de Serviço Social de São Caetano do Sul
- FGV - Fundação Getúlio Vargas
- GM/MS - Gabinete Ministerial/ Ministério da Saúde
- HPV - Papiloma Vírus Humano
- IAPs - Instituto de Aposentadorias e Pensões
- IDH - Índice de Desenvolvimento Humano
- INCA - Instituto Nacional do Câncer
- INSS - Instituto Nacional do Seguro Social

JIFE - Junta Internacional de Estupefacientes

MEI - Microempreendedor Individual

PEC - Proposta de Emenda Constitucional

PJ - Pessoa Jurídica

PUC/SP - Pontifícia Universidade Católica de São Paulo

PRISMA - Preferenciais de Relatórios para Revisões Sistemáticas e Meta-Análises

SNC - Serviço Nacional do Câncer

SUS - Sistema Único de Saúde

TCLE - Termo de Compromisso Livre e Esclarecido

TFD - Tratamento Fora de Domicílio

TMO - Transplante de Medula Óssea

UNACON - Unidade de Alta Complexidade em Oncologia

## SUMÁRIO

<b>1. INTRODUÇÃO.....</b>	<b>16</b>
1.1 Ponto de Partida - Percorso Metodológico.....	23
<b>2. DE QUAL SAÚDE ESTAMOS FALANDO?.....</b>	<b>28</b>
2.1 A Oncologia no Brasil.....	34
2.2 Cuidados Paliativos: uma perspectiva histórica.....	43
2.4.1 Do Asilo para Cancerosos a Política Nacional de Cuidados Paliativos.....	46
<b>3. COMO É QUE DÓI: saúde baseada em evidências.....</b>	<b>53</b>
3.1 Coleta de Dados.....	53
3.2 Resultados obtidos.....	54
3.2.1 Artigos selecionados e excluídos.....	54
3.2.2 Conceituando a Dor Social.....	55
3.3 Discussões.....	61
<b>CONSIDERAÇÕES FINAIS.....</b>	<b>67</b>
<b>Minhas Considerações Finais.....</b>	<b>72</b>
<b>REFERÊNCIAS.....</b>	<b>74</b>

## 1. INTRODUÇÃO

*Todo início parte de um fim, às vezes a gente só se esquece disso. (Daniel Bovolento)*

Como é que dói?

Pensar a dor como um fenômeno a ser estudado pelo Serviço Social, é uma tarefa delicada do ponto de vista de não cairmos num campo clínico, mas evidenciar a temática como um fenômeno social que merece e carece de um aprofundamento teórico no âmbito das ciências sociais aplicadas.

O ponto de partida para esta discussão vem da necessidade teórico conceitual em evidenciar uma das dimensões da dor, que é a sua manifestação no âmbito social, ou seja, pensar este fenômeno para além de uma síndrome dolorosa causada por alguma doença ou lesão, partindo para um campo mais abstrato, pouco palpável e impossível de controlar mediante a utilização de fármacos, uma vez que estamos falando sobre a perda da identidade, da autonomia, a perda do ser ainda em vida.

Sentir dor, faz parte do andamento da vida, que por diversas situações o ser humano pode experimentar, conforme pontua a Associação Internacional do Estudo da Dor (2020, p. 01, apud Raja, 2020, p.197. grifo nosso), a dor pode ser definida como “**uma experiência sensitiva e emocional desagradável** associada, ou semelhante àquela associada, a uma lesão tecidual real ou potencial.”

Analisando para este panorama apresentado, verificamos um conceito muito amplo e que tem sua essência representada para além de uma trajetória médica passível de monitorização clínica ou eventual medicalização. Temos a dor, para além de uma sensação, ela é apresentada como uma experiência que eventualmente o ser humano pode experimentar em dimensões e intensidades diversificadas frente ao contexto no qual o mesmo se encontra inserido.

Quando estamos falando nesta temática, precisamos de muita atenção nos determinantes que culminam o fenômeno, afinal, conforme aponta Marx (2008), são as múltiplas determinações do cotidiano da vida social, vivenciada, e aqui metodologicamente utilizamos o experienciada pelo ser humano, que culminaram num fenômeno concreto. Para tanto, precisamos resgatar alguns conceitos fundamentais, tais como, a qualidade de vida, para oportunamente pensarmos em qualidade de partida.

Frente a este cenário que aponta para um contexto de saúde, se fez necessário

realizarmos um resgate histórico de modo a compreendermos o andamento da sociedade, para pôr fim, aprofundarmos o debate efetivamente a respeito da dor social no contexto dos cuidados paliativos oncológicos.

Compreendemos que esta produção não tem como caráter trazer a definição de um conceito universal, ou que represente tudo e todos no âmbito do processo de saúde/doença. Deste modo, tendo por base os apontamentos inicialmente apresentados, percebemos que a dor e o desconforto estão intimamente ligados ao contexto em que o ser humano está inserido, uma vez que fatores sociais podem desencadear ou alterar as percepções no que tange a dor.

Portanto, a discussão repousa sobre uma emergência no campo acadêmico, no que se refere a produção de conhecimento no âmbito social e da saúde, que verse sobre a relação entre dor e suporte social, sendo assim, um campo árido, porém frutífero a ser caminhado por profissionais do Serviço Social, pois conforme mencionado, se estamos mencionando suporte social, não estou apenas falando de família ou amigos, mas um conjunto de ações por parte do Estado, família e sociedade civil, para auxílio neste processo de adoecimento.

Pensar esta discussão para o Serviço Social, é sobretudo, justificar e reafirmar a importância deste profissional nos mais diversos níveis de atenção à saúde, por ser um profissional que através do conhecimento formativo consegue em equipe multiprofissional elencar estratégias interventivas, preferencialmente em momento oportuno.

Deste modo, para delimitar esta produção, se fez necessário um afinilamento no que diz respeito ao que foi estudado, pois pensar os cuidados paliativos, é pensar uma estratégia de intervenção multiprofissional para aquelas pessoas com doenças ameaçadoras da vida, todavia, neste texto, considerando a experiência e trajetória profissional do autor, foi delimitada discussão no âmbito dos cuidados paliativos oncológicos, com foco na experiência vivida por pacientes adultos.

Frente ao que fora narrado anteriormente, a aproximação inicial da temática, se deu no âmbito da graduação em Serviço Social, em específico durante o estágio supervisionado, realizado no ano de 2019, no Hospital de referência em Câncer do Estado do Maranhão - Dr. Tarquínio Lopes Filho, um hospital público tipificado como uma Unidade de Alta Complexidade em Oncologia (UNACON)<sup>1</sup>, que conta com serviço de hematologia, onde

---

<sup>1</sup> A diferenciação das tipificações de hospitais que atendem pacientes oncológicos será oportunamente aprofundado durante a construção do texto, todavia, para fins didáticos, compreende-se por UNACON, os serviços de “prestação de atenção especializada em oncologia de que trata o "caput", consultas e exames para acompanhamento, diagnóstico diferencial e definitivo de câncer e tratamento por cirurgia, oncologia clínica e cuidados paliativos relativamente aos cânceres mais prevalentes no Brasil; além disto, é obrigatória a referência formal para radioterapia de seus usuários, de acordo com a definição dos gestores, aprovação na Comissão Intergestores Regional (CIR) e na respectiva Comissão Intergestores Bipartite (CIB). (Brasil, 2014, s.p)

esteve lotado no setor de Cuidados Paliativos e Unidade de Terapia Intensiva.

Vivenciar esta experiência despertou o desejo de discutir a temática para além do encaminhamento aos serviços de proteção social ou orientação de benefícios, mas compreender a vida e a partida como um momento que merece atenção e cuidado, que por vezes, não são levados em consideração, seja por desconhecimento da abordagem dos Cuidados Paliativos, seja pela adoção de outras convicções.

Em tempo, cabe destacar que para além da experiência no estágio obrigatório realizado no âmbito da graduação, onde foi realizado o primeiro contato efetivo com a Oncologia e os Cuidados Paliativos, é fundamental destacar uma outra vivência profissional, que foi a Residência Multiprofissional em Oncologia, realizada na Universidade Federal de São Paulo.

Durante o processo de Residência Multiprofissional em Oncologia, foi realizado um aprofundamento teórico e prático da assistência ao paciente oncológico nos seus mais variados níveis de atenção, seja ele em regime ambulatorial, em uma unidade de internação convencional, em unidade de terapia intensiva, e em cuidados paliativos, sendo um momento enriquecedor, não somente de trabalho, mas também de produção científica<sup>2</sup>.

Como fruto deste processo de residência, foi dado início a discussão a respeito da Dor Social, onde foi realizada uma revisão de literatura intitulada “DOR SOCIAL E CUIDADOS PALIATIVOS: considerações a respeito do trabalho do assistente social junto a pacientes em cuidados paliativos oncológicos”, publicado em dezembro de 2024, na revista *Perspectivas Sociais*.

Frente a esta contextualização da origem da pesquisa, cabe destacar que as experiências, sejam elas, as experiências dolorosas e as experiências profissionais são distintas, se levarmos em consideração o local em que estamos nos pronunciando. Por exemplo, compreendemos que temos o Sistema Único de Saúde, legislações nacionais, e podemos citar algumas principais como norteadoras no âmbito da Oncologia, a Política Nacional de Atenção Oncológica e a Política Nacional de Cuidados Paliativos, todavia, as manifestações sociais e culturais, possuem um atravessamento importante, e que vão muito além de um protocolo clínico e registro em prontuário único do paciente.

De modo a deixar mais visual as diferenças entre os municípios, abaixo apresentamos o quadro 1, pontuando alguns elementos fundamentais para compararmos os

---

<sup>2</sup> Durante o período da residência, foi publicado o artigo “SOBRE O DIREITO DE MORRER: apontamento da prática do assistente social junto a pacientes oncológicos em cuidados paliativos”, publicado na Revista *Perspectivas Sociais*, em parceria com a médica, Dra. Michelle Samora.

Estados do Maranhão e São Paulo<sup>3</sup>:

**Quadro 1: Dados de comparativos entre Maranhão e São Paulo**

<b>DADOS</b>	<b>MARANHÃO</b>	<b>SÃO PAULO</b>
Extensão territorial	329.651,495 km <sup>2</sup>	248.219,485km <sup>2</sup>
Quantidade de Municípios	217	645
População residente	6.776.699 pessoas	44.411.238 pessoas
IDH	0,676	0,806
Número de Hospitais Oncológicos	6 (ABRALE, 2023) proporção de um hospital a cada 1.129,449 habitantes	87 (ABRALE, 2023) proporção de um hospital a cada 510,474 habitantes.
Serviços de Cuidados Paliativos	3	55

Fonte: Elaborado pelo autor, com base em dados públicos

Frente aos dados acima expostos, podemos verificar que certamente quando falamos em assistência em saúde para a população, bem como, do contexto de vulnerabilidade e risco social, as manifestações de desproteção social são bem mais acentuadas no Estado do Maranhão, do que em São Paulo, seja pela proporção entre densidade populacional e o número de serviços para atendimento ao paciente oncológico.

Neste bojo, podemos mencionar ainda as dimensões culturais, hábitos alimentares e de práticas adotadas, condições de trabalho, moradia, educação, acesso ao saneamento básico, dentre outros determinantes sociais da saúde, que impactam até mesmo nas articulações feitas pela equipe durante o atendimento<sup>4</sup>.

Tomando por base este panorama geral, podemos começar a pensar sobre a produção acadêmica, evidenciando a relevância de mencionar o território e especificar de quem estamos falando no âmbito da produção científica. Cabe destacar que, a breve comparação feita acima,

<sup>3</sup> Foi escolhida a comparação entre o estado do Maranhão e São Paulo, em razão de serem os estados em que o autor possui experiência profissional no âmbito do atendimento a pacientes oncológicos em cuidados paliativos.

<sup>4</sup> Durante as experiências profissionais, um dos instrumentos de trabalho do Assistente Social, por vezes é a orientação de programas, projetos e benefícios socioassistenciais. Tomando por base as particularidades de cada município citado acima, por exemplo, no estado do Maranhão é rotineira as orientações do Seguro Defeso, que é um “benefício de um salário mínimo que o INSS paga a pessoas que dependem exclusivamente da pesca de pequeno porte. Isso é feito para subsidiar a renda familiar durante o período em que a atividade é proibida, visando garantir o crescimento e reprodução das espécies. (Brasil, 2023, s.p). Por outro lado, tais orientações não são tão comuns de serem feitas na capital São Paulo, evidenciando assim as diferenças regionais vividas por profissionais e usuários dos serviços.

vem como uma proposta metodológica de apresentar de forma sintética, como as condições concretas da vida cotidiana podem afetar diretamente o indivíduo e por conseguinte, suas experiências dolorosas.

Para evidenciar esta prerrogativa, Crofford (2015, apud Silva, et al, 2021), pontua que a dor possui três dimensões, sendo elas: a sensorial, que diz respeito à localização e intensidade da dor; a emocional, onde é avaliada a experiência causada; e a cognitiva, que tem como objetivo pensar como essa dor é interpretada, bem como as suas consequências.

Mediante ao exposto, verificamos que discutir a respeito deste processo é urgente ao passo em que discutimos sinais, sintomas e evoluções favoráveis e/ou desfavoráveis do quadro clínico do paciente.

Deste modo, se torna necessário nos atentarmos para o campo social, seja na situação socioeconômica em que o paciente se encontra inserido, seja no meio social e comunitário do qual o mesmo pertence, a fim de articular, de forma adequada e no tempo oportuno, os serviços necessários para maior suporte ao paciente, proporcionando segurança nas informações, seja para um alta hospitalar segura, seja para um processo ativo de morte com sofrimento minimizado.

Neste bojo, quando discutimos o bem estar do paciente em Cuidados Paliativos, precisamos sobretudo pensar o *outro lado da moeda* analisando o mal estar social, ocasionado ou agravado por um diagnóstico ameaçador da vida. Deste modo, sabiamente a precursora do movimento de Cuidados Paliativos moderno, Cicely Saunders, discute a respeito desta despersonalização da identidade social, que de acordo com Silva, et al (2021), causa um sentimento de ansiedade, depressão e sensação de abandono, ocasionado pela perda ou dificuldade nos exercícios da vida diária, troca de papéis, dependência, isolamento e solidão.

Logo, frente a este contexto, surge o que fora nomeado de movimento de cuidados paliativos moderno, podemos considerar como um conceito novo, uma vez que podemos localizar as suas bases na década de 1960. Nesta discussão, Alves e Samora (2022), pontuam:

Este modelo de cuidado focado no paciente e não na doença serviu de modelo para o mundo, onde países como Estados Unidos e Canadá passaram a adotar esta filosofia, entretanto, somente em 1982 que o Comitê de Câncer da Organização Mundial da Saúde, passa a criar uma frente de trabalho a fim de elaborar uma política de alívio de dor e conforto para pacientes oncológicos. (2022, p. 41).

Analisando esta nova abordagem no campo da saúde, podemos verificar que as propostas agora não repousavam em achar uma cura efetivamente, estamos falando de

cuidado do ser humano na sua integralidade, não apenas de um diagnóstico, seja ele, ameaçador da vida ou não. Portanto, quando estamos debatendo sobre cuidado, qual norte nós devemos tomar? Qual o caminho a ser percorrido? E principalmente, onde queremos chegar com uma eventual intervenção?

Pensar neste processo não é pensar uma situação isolada ou que pode ser resolvida com a prescrição de um opióide<sup>5</sup>. A dimensão social ultrapassa os muros da unidade de internação e vai para além das anotações clínicas ou medicações.

Assim sendo, para perceber esta relação entre suporte social e dor, seja esta social ou física, Canaipa (2014), evidencia em seu texto que as emoções negativas têm uma forte ligação com o aumento da dor, ao passo que emoções positivas diminuem a dor. Deste modo, a autora conclui em seus estudos que: “Se a dor social pode estar relacionada com um aumento da percepção da dor, sobretudo em termos da sua desagradabilidade, ou seja, pode induzir hiperalgesia, um bom funcionamento social parece ser analgésico.” (Canaipa, 2014, p. 104).

Quando falamos em qualidade de vida, entramos em um campo muito abstrato, pois o referido termo pode variar de acordo com a perspectiva estudada. Silva, et al (2022, p. 03), pontua que:

Dependendo da área e do interesse envolvido, o conceito de qualidade de vida pode ser associado à saúde, a estilo de vida, entre outros, considerando indicadores que vão desde as questões relacionadas ao acúmulo de riqueza e concentração de renda, até a satisfação com determinados aspectos da vida.

Diante disso, apesar de termos uma breve noção do que seria viver bem ou com qualidade, tal conceito pode ser elaborado e reelaborado pelo sujeito nas suas mais diversas fases da vida, e que pode se reconfigurar frente a um adoecimento.

Portanto, pensar um processo de adoecimento propriamente dito, sobretudo, em razão de uma doença ameaçadora da vida, como é o caso da neoplasia maligna, que é considerada como uma doença crônica não transmissível (DCNT), assim como as doenças do sistema circulatório, Diabetes, bem como as doenças respiratórias, são responsáveis pela principal causa de mortes no mundo (Brasil, 2011).

Sendo assim, entramos em um campo capcioso de tratar qualidade de vida ou até mesmo elaborar estratégias de intervenção frente ao contexto social em que usuário se

---

<sup>5</sup> Los medicamentos opioides han sido utilizados como analgésicos desde el siglo XIV, son clasificados como narcóticos y se controlan por la Convención Única de Viena de 1961. Existe una entidad fiscalizadora, la Junta Internacional de Estupefacientes (JIFE), que vela porque los medicamentos estén disponibles para uso médico y científico, también para controlar el uso ilegal del medicamento. (Cifuentes; Mairely, s.p)

encontra inserido, que vão desde as questões trabalhistas, até o espaço socioambiental em que o mesmo se encontra.

Deste modo este estudo se justifica pela necessidade teórico conceitual e prática, da discussão no âmbito do Serviço Social, no que tange a garantia de direito dos usuários oncológicos em Cuidados Paliativos, como instrumento de minimização da Dor Social.

Logo, pensar este processo no âmbito do Serviço Social, que é uma profissão de caráter crítico que intervém da realidade social dos usuários das políticas públicas, é lidar com um sujeito impactado pelas expressões da questão social, que de acordo com Yamamoto (2008), são reflexos da sociedade capitalista expressa pelas desigualdades no âmbito econômico, político e cultural. Deste modo, conforme pontua Frossard, et al (2022), verificamos tais apontamentos trazidos por Yamamoto atravessam a realidade dos sujeitos que têm este processo agravado em detrimento de uma doença ameaçadora da vida.

Comumente, grande parte das produções, tendem a focar em encaminhamentos sociais, com vista em momento transitório do sujeito em uma unidade de saúde, deixando uma prática cristalizada focando apenas em plantões e encaminhamentos, conforme pontua Mota, et al (2022), havendo assim, pouca discussão no que se refere ao acolhimento frente à terminalidade ou até mesmo a discussão sobre o evento final, no caso, a morte.

Partindo do pressuposto apontado, a Dor Social pode ser encarada como uma experiência a ser vivenciada pelo usuário em diferentes estágios do adoecimento, tendo o mesmo fases com maiores e menores intensidades, e que, uma articulação em tempo adequado e oportuno, pode propiciar ao sujeito maior conforto e por conseguinte, qualidade de partida.

Deste modo, discutir no âmbito do Serviço Social o referido conceito, requer uma apropriação e maturação teórica a fim de instrumentalizar profissionais nos mais diferentes níveis de atenção à saúde, de modo que possam construir e elaborar processos de trabalho pautados na terminalidade, e por conseguinte, na boa morte, retomando assim, a discussão de Guerra (2000), quando discute a instrumentalidade no Serviço Social, onde a autora pontua que a principal pergunta a ser feita não é sobre o que ou como fazer, mas sim, por qual razão eu estou fazendo.

Neste ponto, conforme a Dra. Maria Lucia Martinelli, verificamos que:

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. (Martinelli, 2006, p. 12)

Por conseguinte, tivemos como objetivo geral realizar o aprofundamento teórico da referida discussão no âmbito do Serviço Social e das Ciências Sociais Aplicadas, de modo a subsidiar a sistematização de conhecimento e intervenção no espaço de atuação junto a pacientes oncológicos em Cuidados Paliativos nos diferentes níveis de atenção à saúde, possibilitando a adequada avaliação e intervenção de modo a propiciar qualidade de vida e consequentemente, qualidade de partida.

Deste modo, para organizarmos o presente texto, inicialmente apresentaremos a segunda parte da introdução nomeada como “Ponto de Partida”, o qual iremos nos ater inicialmente a trazer ao leitor o percurso metodológico utilizado para a construção desta dissertação. No segundo capítulo, iremos situar de onde estamos partindo do ponto de vista de saúde, oncologia, e cuidados paliativos.

No terceiro momento, alinhados aos objetivos específicos de compreender o conceito de dor social disposto na literatura atual, tendo como referência o contexto social brasileiro, bem como, reforçar a importância do aprofundamento teórico, partiremos efetivamente para a Revisão Integrativa de Literatura, conforme critérios previamente estabelecidos no capítulo anterior. E por fim, apresentaremos a importância do aprofundamento teórico da temática no âmbito do Serviço Social na saúde na atenção a pacientes oncológicos em Cuidados Paliativos no Sistema Único de Saúde.

### **1. 1 Ponto de Partida - Percurso Metodológico**

*“Se você não sabe onde quer chegar, qualquer caminho serve.”  
(Lewis Carroll, Alice no País das Maravilhas)*

Pensar a pesquisa acadêmica na cena contemporânea, tem se apresentado de maneira delicada por diversos fatores, que vão desde o processo de precarização do ensino superior, seja em detrimento da modalidade, seja em razão da forma financeira capitaneada pelas grandes oligarquias que são as grandes empresas de manutenção de faculdades, centros universitários e universidades, primando o lucro e notas satisfatórias nas avaliações do Ministério da Educação, não sendo portanto, sinônimo de qualidade de ensino.

Por outro lado, temos uma sequência constante de dificuldades de acesso e permanência no ensino superior, seja ele a nível de graduação, e sobretudo, na pós-graduação, sendo o Serviço Social, uma área que, a nível nacional, carece de financiamento de pesquisas, em comparação às outras áreas.

Frente a este contexto, olhar o campo da produção acadêmica a nível de pós-graduação, seja em caráter lato sensu (especialização) ou stricto sensu (mestrado e doutorado), se faz necessário retomar bases fundamentais e teóricas por vezes pouco trabalhadas a nível de graduação, evidenciando um importante e crescente déficit educacional que merece atenção especial para as tratativas para a comunidade acadêmica e sociedade civil como um todo, afinal, a produção acadêmica não deve ser pensada apenas para cumprimento de exigências institucionais para obtenção de um eventual título, ou propagação do produtivismo acadêmico em nome de concursos, seleções e preenchimento do currículo lattes. Afinal, o que temos feito com as histórias colhidas em nossos textos? A nossa produção é acessível para quem?

Compreendemos a necessidade de um rigor e trato teórico para a produção acadêmica, seja ela em qual nível for, e também pontuamos de maneira extremamente enfática as questões que norteiam a ética e a bioética na pesquisa acadêmica, que envolvem seres humanos. Mas que norte estamos tomando para pensar em ética na pesquisa? Estamos pensando preceitos éticos apenas no sigilo, guarda de informações e preenchimento de um Termo de Consentimento Livre e Esclarecido - TCLE?

Esta provocação inicial, nos remete a delicadeza do tema que será trabalhado neste texto, e que por escolha metodológica, seguirá os princípios previamente estabelecidos pela academia, contudo, prezamos por ser um diálogo acessível para quem deseja aprofundar os conhecimentos na área dos cuidados paliativos, pois consideramos muito ingrato para a sociedade, um texto genuinamente produzido, seguindo critérios muito rígidos e muito bem desenhados, que narra a vida ou trajetória de alguém, mas pouco acessível para a comunidade que está longe da academia.

Seguindo os apontamentos, se faz necessário um trato teórico para materializar esta pesquisa, compreendemos que este processo se configura não somente como o domínio de uma determinada técnica, mas sim de construção de conhecimento, logo é de suma importância o rigor e o trato teórico nas informações expostas, visto que a escrita não se dá, de acordo com Setubal (1995) por iluminação divina.

Portanto, para estruturar este estudo, o mesmo será pautado no método Materialista Histórico Dialético, que nos permite compreender de forma mais concreta o andamento da sociedade, visto que nos possibilita uma interpretação dinâmica e totalizante, uma vez que “o concreto é concreto, pois é a síntese de várias determinações, isto é, unidade do diverso.” (Marx, 2008, p. 286).

Gil (2008) quando discute sobre este método, afirma que os fenômenos na sociedade sempre são antagônicos e o embate de interesses constitui o movimento de construção da realidade social. Nesse sentido, a adesão a tal método justifica-se pelo próprio fenômeno/objetivo a ser analisado, afinal, a Dor Social está imersa numa complexa teia de relações sociais em constante transformação.

Portanto, para subsidiar a discussão que teve como ponto de partida a experiência profissional e formação específica em oncologia e cuidados paliativos, a pesquisa terá uma abordagem qualitativa, por compreender tal método como fundamental dentro das ciências sociais aplicadas, por considerar não somente o fenômeno, havendo portanto entre uma identidade entre o sujeito e objeto, com atravessamentos que perpassam as classes, as faixas etárias e identidades (Minayo, Deslandes, 2024)

Assim sendo, faremos uso da Revisão Integrativa de Literatura, que de acordo com Teixeira, et al (2013, p. 04), é compreendida como:

Mais ampla abordagem metodológica dentre as revisões, que recorre aos dados da literatura teórica e empírica e/ou combinado com estudos experimentais. Dentre seus propósitos pode incluir: “[...] definição de conceitos, revisão de teorias e evidências, análise de problemas metodológicos

Tomando por base este tipo de abordagem metodológica, que visa analisar criticamente as produções de um determinado tema, sendo portanto, a sistematização de estudos, que podem ser de natureza teórica com empírica, tendo como desenho, as abordagens qualitativas, quantitativas ou mistas.

A escolha por esta abordagem se justifica por permitir um olhar mais amplo do tema que está sendo pesquisa, de uma maneira menos enrijecida, em comparação com outros tipos de revisão, como é o caso da Revisão Sistemática de Literatura, que possui critérios mais densos para ser considerada válida, dentre eles, a utilização apenas de textos de autores que utilizaram o método quantitativa, bem como, apenas pesquisas primárias. Compreendemos que, a Revisão Sistemática é a mais refinada evidência científica, contudo, para este trabalho, considerando as condições objetivas para concebê-lo, iremos nos ater a revisão integrativa de literatura.

Seguindo a discussão de Souza, Silva e Carvalho (2010), sobre as etapas da construção de uma revisão integrativa de literatura, os autores pontuam seis momentos importantes, os quais condensamos entre, etapas metodológicas e respostas no que concerne esta pesquisa, conforme segue:

**Quadro 2:** Sistematização da Revisão Integrativa de Literatura

<b>Etapa</b>	<b>Pesquisa</b>
Elaboração da pergunta norteadora	Qual o conceito de Dor Social utilizado atualmente?
Busca da Literatura	Bases de dados da Scielo e Lilacs.
Coleta de Dados	A coleta de dados se deu por intermédio de critérios previamente estabelecidos em projeto de pesquisa, tendo os artigos sido submetidos ao formulário de PRISMA
Análise crítica	Teve por referencial teórico o materialismo histórico dialético
Discussão dos resultados	Apresentação de maneira crítica dos principais apontamentos trazidos pelos autores selecionados, tendo como pano de fundo o percurso e a realidade social das políticas públicas no contexto brasileiro
Apresentação da revisão	Sistematização das ideias previamente apresentadas, propondo uma discussão densa e acessível, sobre o conceito da dor social e a relevância da discussão no âmbito do Serviço Social.

Elaborado pelo autor

Logo, tomando por base a referida sustentação do que norteará a pesquisa e sobretudo, a coleta de dados, partiremos para a seleção da bibliografia. Deste modo, no que tange aos textos que foram utilizados para a produção da dissertação, os dividimos em dois campos, sendo primeiro, destinado a contextualização histórica da política de saúde no Brasil, tomando como ponto de partida a Reforma Sanitária, até a promulgação da Política Nacional de Cuidados Paliativos, realizando recortes no que se refere ao desenvolvimento da Oncologia e dos Cuidados Paliativos no país. A vista disso, foram utilizados livros e artigos de autores que discutem com centralidade a temática.

No segundo momento, quando entraremos efetivamente na discussão da Dor Social através da Revisão Integrativa de Literatura, foram selecionados artigos que descreveram as particularidades econômicas, sociais e políticas do Brasil, que tiveram por critério de inclusão, publicações em Português. O recorte temporal para inclusão, foram os textos publicados no período de 2017, por ter sido o ano em que foi publicada a atualização do conceito de Cuidados Paliativos pela Organização Mundial de Saúde, até o primeiro

semestre de 2025.

Como critério de exclusão, os textos que foram publicados fora do recorte temporal, bem como, resenhas, resumos e textos publicados por graduandos, sendo exigida para o primeiro autor a titulação mínima de Especialista, preferencialmente em Oncologia e/ou Cuidados Paliativos.

No que tange aos instrumentos de pesquisa, utilizamos as bases de dados da Scielo e Lilacs. Deste modo, para materializar este tipo de pesquisa, utilizaremos da ferramenta PRISMA 2020 (vide anexo), que tem por finalidade a sistematização dos textos que serão utilizados na revisão integrativa, com delineamento previamente pontuado neste projeto. Sobre tal ferramenta, Galvão, Tiguman e Onofre, pontuam:

O uso do PRISMA 2020 tem o potencial de beneficiar muitas partes interessadas. O relato completo permite que os leitores avaliem a adequação dos métodos e, portanto, a confiabilidade dos resultados. Apresentar e resumir as características dos estudos que contribuem para uma síntese permite que os profissionais de saúde e os formuladores de políticas avaliem a aplicabilidade dos resultados ao seu contexto. (2022, p. 11)

Logo, utilizamos como descritores: Serviço Social; Oncologia; Cuidados Paliativos; e Dor Social.

A temática é delicada e carece de sensibilidade na escrita, sobretudo, conforme falado anteriormente, não seja apenas mais uma produção para obtenção de um título acadêmico, mas para a contribuição de uma literatura crítica e sensível para a temática da dor que não pode ser medicada e para a finitude inevitável.

## 2. DE QUAL SAÚDE ESTAMOS FALANDO?

*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.*

*(Constituição Federal de 1988)*

Nesta fase do texto, optamos por apresentar um breve contexto histórico da política de saúde no Brasil, tomando por norte o contexto da reforma sanitária, discutida no bojo da ditadura empresarial e militar, pois, uma vez que estamos discutindo efetivamente sobre saúde, precisamos ter um ponto de partida de “Qual saúde estamos falando”.

Atualmente temos a compreensão de que saúde não é apenas ausência de doença como já foi desmistificado desde a 8ª Conferência Nacional de Saúde. Logo, para pensar este norte para este Sistema Único de Saúde, utilizaremos das contribuições da Sarah Escorel, uma vez que a mesma é uma das principais referências no que tange a discussão das políticas públicas de saúde no contexto social e político brasileiro.

Tomando por base o intenso processo de luta por uma saúde pública e universal, por vezes, acabamos nos atendo apenas a uma definição geral de saúde, e textos legislativos como posto no início deste tópico, todavia, poucas vezes realizamos um aprofundamento do que seria esta saúde pública que falamos desde a invasão europeia no Brasil.

Na produção intitulada “Políticas e Sistemas de Saúde no Brasil” (Giovanella, et al, 2012), diversos autores apresentam um compêndio de produções intelectuais necessárias para pensarmos a história da saúde pública, que vão desde pensar a saúde no contexto da Independência do Brasil (1822)<sup>6</sup>, onde a saúde era pensada como uma responsabilidade das autoridades locais, que por fim, acabavam se limitando a ações de controle sanitário, tendo seu campo de atuação voltado para os portos, uma vez que o Brasil compõe uma grande rota comercial, e também os grandes centros urbanos daquela época, sendo que a assistência médica neste período estava relegada a filantropia, tendo portanto um destaque para as Santas Casas de Misericórdia e a Beneficência Portuguesa (Escorel, Teixeira, 2008).

---

<sup>6</sup> ESCOREL, Sarah; TEIXEIRA, Luiz Antonio. História das Políticas de Saúde no Brasil de 1822 a 1963: do Império ao Desenvolvimentismo Populista. In: GIOVANELLA, Lígia et al. (Org.). **Políticas e Sistema de Saúde no Brasil**. Rio de Janeiro: Editora da Fiocruz, 2008, p. 115-155.

Dando andamento no percurso histórico, na Era Vargas, o Estado começa a assumir um papel mais centralizado numa perspectiva de tentar organizar a saúde num contexto de modernização, tendo por pano de fundo a criação das Caixas de Aposentadorias e Pensões (CAPs), e posteriormente transformada no Instituto de Aposentadorias e Pensões (IAPs) todavia, as garantias de atendimento em saúde repousavam apenas para aqueles que possuíam vínculo empregatício formal, deste modo, a saúde não era pensada como um direito efetivamente, mas como um benefício trabalhista, deixando portanto, uma grande parcela da população a margem, que para Santos (1987, apud Escorel; Teixeira, 2008), será um processo de Cidadania Regulada, entendida como:

O conceito de cidadania regulada, definido por Wanderley Guilherme dos Santos (1987), é central para a compreensão da questão social no Brasil no período getulista e do pilar de sustentação da previdência social brasileira. Ele se refere a uma modalidade de cidadania em que a base dos direitos não se encontra em valores políticos universais, e sim em um sistema de estratificação ocupacional definido por norma legal, com benefícios desiguais. No período em questão, a vigência desse modelo determinou a vinculação dos direitos de cidadania ao lugar ocupado pelos indivíduos no processo produtivo. Eram vistos como cidadãos somente aqueles que trabalhavam em ocupações reconhecidas e definidas por lei, sendo a carteira profissional e o pertencimento a um sindicato os parâmetros de definição da cidadania. Assim, os que exerciam ocupações que a lei desconhecia – como os trabalhadores rurais, domésticos e trabalhadores do mercado de trabalho informal – eram vistos como pré-cidadãos. A extensão da cidadania deveria se produzir por meio da regulamentação de novas ocupações e pela ampliação do escopo dos direitos associados a cada ocupação. (2008, p.300 - 301)

Dentre estes “avanços” institucionais em caráter embrionário, podemos destacar a criação do Ministério da Educação e Saúde, em 1930, como forma de iniciar um planejamento por parte do Estado no que concerne à saúde, todavia, vivia uma constante instabilidade de gestores, sem um plano necessariamente efetivo, uma vez que, ao invés de se apresentar com um novo modelo de gestão, apresentava suas ações como uma continuidade do Departamento Nacional de Saúde Pública, tendo apenas seguido com uma proposta mais robusta a partir de 1935, com a então nomeada Reforma Capanema, do então ministro Gustavo Capanema<sup>7</sup>

---

<sup>7</sup> De início, foi ampliado o principal setor do ministério relacionado ao campo da saúde: o Departamento Nacional de Saúde passou a chamar-se Departamento Nacional de Saúde e Assistência Médico-Social e a contar com diretorias de Assistência Hospitalar, Sanitária Internacional e da Capital da República. Também foram criadas oito delegacias federais de saúde – correspondendo às oito regiões em que o país foi dividido –, que tinham como objetivo garantir a colaboração dos serviços locais de saúde pública com os serviços federais e supervisionar os serviços federais de saúde. Por fim, foram instituídas as Conferências Nacionais de Saúde, àquela época uma reunião nacional de dirigentes do setor, de cunho bastante administrativo, e voltada para a integração e normatização dos serviços locais de saúde (Hochman & Fonseca, 2000; Lima, Fonseca & Hochman, 2005). A preocupação central do governo com a reorganização da saúde pública, coordenada por João Barros Barreto, diretor-geral do Departamento Nacional de Saúde, era “marcar presença em todo o país; partindo das capitais, investir no interior, nos municípios e montar uma rede bem articulada de serviços de saúde, (...) conjugando uma centralização normativa com uma descentralização executiva” (Fonseca, 2010: 139). (Escorel; Teixeira, 2008, p. 302).

(1934 - 1945), que retoma as campanhas sanitárias, com forte ação contra a febre amarela e a proteção materno infantil.

Evoluindo nestes breves apontamentos, temos ainda outro momento histórico nomeado de desenvolvimentismo populista, compreendendo o período de 1946 a 1963, que foi marcado por um processo intenso de redemocratização do Estado Brasileiro, sob o panorama mundial marcado pela Segunda Guerra Mundial, tendo como um dos principais marcos deste período o desmembramentos dos ministérios, sendo criado o Ministério da Saúde.

Em território nacional, quando tratamos a respeito deste período em que estava sendo debatido o estado de bem-estar social, podemos mencionar a votação da quarta Constituição republicana, que para Scorel e Teixeira (2008), mantém o caráter presidencialista do Brasil, assim como, passa a adotar como forma de controle do poder executivo, as Comissões Parlamentares de Inquérito (CPIs), bem como, a incorporação do direitos trabalhistas obtidos durante o período de Getúlio.

Neste bojo, trazendo o debate para o âmbito da saúde pública, ainda podemos verificar neste período:

Durante o governo Dutra, o sanitarismo campanhista, centralizador e autoritário, alcançou o auge. A polêmica sobre o melhor modelo de atenção à saúde ganhou novos alentos, tanto com as críticas realizadas ao Sesp quanto com o debate médico-sanitarista-parlamentar sobre a criação de um ministério da saúde independente. Por trás da disputa verbal de qual seria a melhor organização institucional, existiam projetos políticos e de saúde diferenciados. Esse debate começou em 1946, com a redemocratização do país, e só foi concluído em 1953, com a criação do Ministério da Saúde. (Scorel; Teixeira, 2008, p. 306 - 307)

Tomando por base a produção citada acima, podemos verificar que havia um processo, mesmo que embrionário, de tentar pensar em saúde pública, porém ainda é percebido um perfil fragmentado, com a oferta de serviços efetivamente público fragmentado, com a assistência médica ainda centrada nos IAPs<sup>8</sup>, excluindo portanto aqueles que não trabalhavam efetivamente, ou que estavam longe dos grandes centros urbanos, logo, a discussão sobre um sistema necessariamente universal, estava sendo relegada para a esfera acadêmica.

Verificando os apontamentos apresentados, percebemos um importante avanço para pensar o sistema de saúde público deste recorte histórico. Conforme mencionado

---

<sup>8</sup> Entre as décadas de 1940 e 1950 surgem os grandes e modernos hospitais públicos no país, a maioria dos quais previdenciários, dando início à configuração de um padrão de assistência à saúde 'hospitalocêntrico'. Até 1948 existiam apenas cinco hospitais próprios dos IAPs. Em 1950, eram nove. Em 1966, 28 e, em 1978, 32. (Scorel; Teixeira, 2008, p. 308).

anteriormente, neste momento foi criado o Ministério da Saúde, sendo resultado de um movimento de desvinculação da pasta da Educação, que até então compartilhavam o mesmo orçamento, todavia, com uma direção política que carecia de maior atenção para efetivamente o debate sanitário que abrangesse a sociedade de modo universal.

Frente a este contexto, olhando com um pouco mais de atenção para este desmembramento, percebemos que o mesmo foi intensamente marcado pela transição de gestão entre os titulares, que segundo Scorel e Teixeira (2008), num recorte de dez anos, o então Ministério da Saúde apresentou quatorze ministros, impactando portanto na efetividade da gestão.

Avançando um pouco mais nestes breves apontamentos, temos as contribuições teóricas a respeito de pensar a gestão da política de saúde no contexto do regime da ditadura empresarial e militar instituída em 1964.

Quando falamos deste momento da história, por vezes nos atemos a discutir o quão dura foi a repressão vivenciada no contexto ditatorial brasileiro, carecendo de pensar como foi a construção das políticas públicas, em um período em que as discussões mais teóricas eram criminalizadas em nome de uma ordem social burguesa, sob a égide do capitalismo internacional.

Logo, trazendo um legado dos governos anteriores, brevemente citados neste texto<sup>9</sup>, seguimos com a evolução das políticas públicas de saúde ainda sob uma lógica vinculada ao trabalho formal, possuindo portanto, forte vínculo com a previdência social, sendo assim, de suma importância a participação neste período da comunidade, envolvendo a mobilização entre estudantes, profissionais da saúde e acadêmicos na luta por uma saúde efetivamente pública.

Este período na história do Brasil foi marcado de intensa articulação política e institucional, na busca constante de uma transição de um modelo excludente para uma sistema universal de acesso a saúde pública, entretanto, esta discussão se deu num período histórico, político e econômico assinalado por um incentivo ao capital financeiro, sobretudo, com incentivo de organismos internacionais, portanto, pensar o povo e no povo, não era algo economicamente rentável.

Deste modo tivemos como este pano de fundo as discussões sobre a saúde enquanto

---

<sup>9</sup> Por escolha metodológica, optamos por trazer breves recortes da história para começarmos a pensar as políticas de saúde, sem que houvesse um real aprofundamento de cada período, por não se configurar como o objeto central deste texto, todavia, consideramos fundamental tais recortes, de modo a situar o leitor do legado histórico para pensarmos saúde pública, e por conseguinte debatermos a atenção oncológica e os cuidados paliativos, tendo por pano de fundo o Sistema Único de Saúde.

direito, que carrega em seu legado a perseguição política de intelectuais daquele período, que buscavam através das suas produções acadêmicas, defender a saúde como um direito de todos e dever do Estado, mesmo que isso se configurasse ceder para bases eleitorais conservadoras, visto que, conforme a produção de André Dantas (2017), a pauta debatida naquele período (e até hoje), era que este sistema fosse integralmente público, todavia, por questões políticas, ou seja, sem quórum suficiente para aprovação da proposta, os movimentos sociais tiveram que incluir no texto da Lei 8080/1990, a complementaridade do SUS através da saúde suplementar.

Este período de intenso diálogo entre as categorias é nomeado por Paim (2008), como sendo uma trincheira técnico institucional, que representa um processo de implementação, que segundo o autor possuía duas vertentes, sendo de um lado a sociocomunitária, que era voltado para a formação de alianças políticas, e a legislativo parlamentar, que era focada na produção efetivas do texto legislativo da saúde.

Logo, com o advento da redemocratização do Estado democrático de direito, em razão do fim do regime ditatorial, promulgação de uma nova constituição a qual inclui a saúde como um direito, adentramos em mais um cenário de disputas políticas pois, tínhamos um documento que versava sobre uma normativa de implantação de um sistema nacional de saúde, todavia, ainda possuíam as instabilidades dentro do próprio Ministério da Saúde, pois conforme Escorel (2012), a referida pauta foi incluída no Plano de Governo através da Comissão de Plano de Ação Governamental (Copag), ainda pensada por Tancredo Neves, todavia, segunda a autora, houve uma sucessão de ministros que aos poucos foram perdendo de vista a ideia inicial. Considerando isso, a autora pontua:

Ao final da primeira fase do governo Sarney, o movimento sanitário acumulava vitórias no âmbito do processo constitucional, mas, no institucional, passou a ter seus representantes destituídos dos cargos que até então ocupavam. No ‘apagar das luzes’, o presidente da República, José Sarney, assinou decreto transferindo o Inamps para o Ministério da Saúde, estabelecendo, assim, uma nova configuração setorial que seria colocada em ação pelo governo Collor (1990-1992): a unificação da assistência médica previdenciária ao Ministério da Saúde, constituindo o SUS. (Escorel, 2012, p. 360)

Portanto, podemos perceber intensas disputas políticas para alcançarmos a implementação desta normativa a nível nacional, pois quando estamos falando de SUS, não estamos falando de um sistema de atendimento médico hospitalar, pontuamos a respeito de uma dimensão que tem como produto final efetivamente o atendimento, seja de uma demanda de um atendimento hospitalar, ou uma demanda de caráter humano, como por exemplo, o lazer, que é fiscalizado pela Vigilância Sanitária, reformulada com o advento da Constituição

de 1988.

Frente a este cenário de intensa disputa, não podemos deixar de compreender a saúde, e neste contexto estamos nos referindo ao atendimento hospitalar, é um bem comercializável, deste modo, o Estado precisa adotar um perfil mais neutro, ou até mesmo conservador, uma vez que, ofertando com qualidade efetiva para toda a população, interfere de modo direto na mão invisível do mercado, como podemos observar na produção de Pereira (2013, p. 637):

A economia política clássica, ou liberal, privilegia o funcionamento do mercado. Seus mentores e adeptos acreditam que os bens necessários ao consumo refletem a quantidade de trabalho despendida para produzi-los. Contudo, os preços desses bens são determinados pelo mercado. Por isso o mercado deve ficar livre de regulações externas para que o mecanismo de preços, que é de sua alçada, assegure como uma “mão invisível” a livre compra, por parte de todos, dos bens desejados; mas, para tanto, o Estado não deve prover, a ninguém, esses bens. Ou melhor, os liberais reconhecem que existem “bens públicos” (saúde, educação). Contudo, consideram que estes só devem ser providos pelo Estado quando, por sua natureza, não forem mercantilizáveis. Portanto, ao Estado caberia apenas prevenir ou controlar o que chamam de “maus públicos”, como: poluição, epidemias, desordem social, crimes. Para além disso, a intervenção do Estado ameaçará o equilíbrio da economia do qual o bem-estar social depende (Dean, 2006, p. 59, apud Pereira, 2013, p. 637).

Como podemos observar na produção da Dra. Potyara Pereira (2013), temos a proteção social como um bem comercial, ou seja, pode ser adquirido mercantilmente. Deste modo, podemos compreender que o Estado não oferta por que não quer, mas esta não oferta é concebida como um produto ideológico de manutenção do capital, legado trazido pelo Consenso de Washington, que estabeleceu as metas econômicas que os países de capitalismo periférico deveriam adotar nesta fase hegemônica, no qual o Estado deve se ater a ofertar apenas o mínimo.

Ao longo dos anos pós redemocratização do Estado, alcançamos no Sistema Único de Saúde, diversos avanços e também retrocessos, movimentos estes próprios do modo de produção capitalista em sua fase monopolista, que se por um lado tivemos conquistas importantes, tais como: Programa Farmácia Popular, Serviço Móvel de Urgência, reformulação do então Programa Saúde da Família, que evoluiu para Estratégia Saúde da Família, também tivemos retrocessos marcados especialmente no governo Bolsonaro, flagelando a saúde pública com desfinanciamento e subfinanciamento da mesma.<sup>10</sup>

---

<sup>10</sup> Como forma de atacar de maneira direta a atenção a saúde, sobretudo no que se refere à Atenção Primária à Saúde, tivemos durante o mandato de Jair Messias Bolsonaro, o qual, por intermédio da Portaria nº 2.979, de 12 de novembro de 2019, sanciona o Programa Previne Brasil, o qual estabelece um novo modelo de financiamento, focado em metas e produtividade para que haja o repasse de recursos aos municípios. Tal lógica adotada, carece de um debate político social para o que de fato deveria ser pensado como atendimento em saúde e efetivamente, como deveria ser o repasse de recursos, se configurando assim, apenas mais uma estratégia elaborada pelo Estado como forma de desfinanciar a saúde.

Portanto, conforme previamente pontuado, este tópico desta produção veio com o objetivo de enaltecer o debate a respeito de qual saúde efetivamente estamos falando, reiterando os pressupostos de que não é a simples ausência de doença, mas uma área de disputas constantes para a sua efetivação em todo o território nacional, frente aos mais diversos cenários sociais e políticos. Logo, “dois projetos convivem em tensão: o projeto de reforma sanitária, construído na década de 1980 e inscrito na Constituição Brasileira de 1988, e o projeto de saúde articulado ao mercado ou privatista.” (Bravo, 2007, p. 14)

## 2.1 A Oncologia no Brasil

*Eu fiz tanta cirurgia para me  
livrar do câncer e de nada  
adiantou, ele chegou e já foi  
tomando conta sem nenhuma  
chance (Autor desconhecido) <sup>11</sup>*

Prosseguindo com o debate central deste texto, estimo neste tópico trazer ao leitor algumas notas sobre a Neoplasia Maligna, ou como popularmente é conhecido, o Câncer. Dessa maneira, terei como ponto de partida a definição do que seria esta doença, de maneira breve, considerando o campo profissional do autor, todavia, considero de fundamental importância que, mesmo não sendo um profissional prescritor<sup>12</sup>, de modo a qualificar a prática profissional, por razões que apresentaremos mais adiante.

De acordo com o Instituto Nacional do Câncer - INCA (2020, s.p.):

Câncer é um termo que abrange mais de 100 diferentes tipos de doenças malignas que têm em comum o crescimento desordenado de células, que podem invadir tecidos adjacentes ou órgãos à distância. Dividindo-se rapidamente, estas células tendem a ser muito agressivas e incontroláveis, determinando a formação de tumores, que podem espalhar-se para outras regiões do corpo. Os diferentes tipos de câncer correspondem aos vários tipos de células do corpo. Quando começam em tecidos epiteliais, como pele ou mucosas, são denominados carcinomas. Se o ponto de partida são os tecidos conjuntivos, como osso, músculo ou cartilagem, são chamados sarcomas.

Frente a este breve conceito, podemos começar a observar a complexidade da temática, onde possuímos diversas manifestações diferentes para nos referirmos a uma doença que pode se apresentar de múltiplas maneiras, em diferentes fases da vida, e que pode sofrer diversas influências, seja por hábitos alimentares, presença ou ausência de atividade física e

<sup>11</sup> Trecho de uma carta escrita por uma paciente oncológica durante atendimento em um hospital público de São Paulo.

<sup>12</sup> O PRESCRITOR é aquele profissional autorizado a fazer prescrições medicamentosas (médicos, dentistas e médicos veterinários) e NÃO PRESCRITOR, os demais profissionais de áreas correlatas à medicina ou não. (CFM, 2018, p. 02)

até mesmo, condições de trabalho podem favorecer ao surgimento do câncer, bem como, impactar na eficácia do tratamento, recidiva e índice de mortalidade.

Conforme mencionado, os hábitos adotados ao longo da vida cotidiana podem afetar diretamente num eventual desenvolvimento de um Câncer, tais como: Tabagismo<sup>13</sup>, alimentação inadequada, obesidade/ausência de atividade física<sup>14</sup>, infecções<sup>15</sup>, exposição solar e as exposições ocupacionais<sup>16</sup>, corroborando portanto, com o debate anterior onde pontuamos sobre a saúde não ser considerada apenas a ausência de doença, mas um conjunto de condições para o desenvolvimento do indivíduo.

Tendo compreendido tais apontamentos e definições, de caráter didático informativo, podemos prosseguir por compreender as bases históricas, que fundamentam a Oncologia no Brasil, para por fim, entrarmos no debate dos Cuidados Paliativos no Brasil, tendo em vista uma longa trajetória de lutas e conquistas no âmbito da assistência e pesquisa em saúde, tendo com ponto de início o ano de 1904, quando foi publicado pelo Brasil-Médico<sup>17</sup> que publicou pela primeira vez “Frequência do câncer no Brasil”, assinado por Sodré, um dos idealizadores deste periódico.

Esta publicação marcou o início das produções científicas oficiais, uma vez que teve seu recorte de estudos do período de 1894 a 1898, onde buscou relacionar o clima com uma maior presença de câncer no sul do Brasil, sendo que os textos oficiais por parte do então Ministério da Educação e Saúde, só começaram a ser produzidos a partir de 1944, elencando

---

<sup>13</sup> O tabagismo é uma doença que contribui para o desenvolvimento dos seguintes tipos de câncer: leucemia mielóide aguda; câncer de bexiga; câncer de pâncreas; câncer de fígado; câncer do colo do útero; câncer de esôfago; câncer de rim e ureter; câncer de laringe (cordas vocais); câncer na cavidade oral (boca); câncer de faringe (pescoço); câncer de estômago; câncer de cólon e reto; câncer de traqueia, brônquios e pulmão (WHO, 2022). (INCA, 2025, s. p)

<sup>14</sup> O sobrepeso e a obesidade estão claramente associados a um risco geral aumentado de câncer. De acordo com pesquisas, o excesso de peso corporal pode ser responsável por cerca de 11% dos cânceres em mulheres e cerca de 5% dos cânceres em homens, bem como cerca de 7% de todas as mortes pela doença. Estar com sobrepeso ou obeso está relacionado a um risco aumentado de muitos tipos de câncer, incluindo: Câncer de mama (em mulheres após a menopausa); Câncer de cólon e reto; Câncer de endométrio; Câncer de esôfago; Câncer de vesícula biliar; Câncer de rim; Câncer de fígado; Câncer de ovário; Câncer de pâncreas; Câncer de estômago; Câncer de tireoide; Mieloma múltiplo; Meningioma. Estar acima do peso também pode aumentar o risco de outros tipos de câncer, como: Linfoma não Hodgkin; Câncer de mama em homens; Cânceres de boca e orofaringe; Câncer de próstata. (Oncoguia, 2023, s. p.)

<sup>15</sup> De acordo com os estudos de Yusuf, Sampath, Umar (2023), os autores elencam algumas infecções e os respectivos riscos para o desenvolvimento do câncer, tais como: Hpylori (Câncer Gástrico), HPV (Carcinoma Cervical).

<sup>16</sup> O câncer ocupacional é considerado uma forma de toxicidade retardada em seu curso clínico e em seu desfecho, devido à exposição a agentes químicos, físicos ou biológicos classificados como cancerígenos, presentes no ambiente de trabalho (Simonato; Saracci, 1983, apud INCA, 2013, p. 16)

<sup>17</sup> O periódico Brazil-Medico surgiu em 15 de janeiro de 1887. Era uma revista publicada semanalmente e tinha um vínculo com a Faculdade de Medicina do Rio de Janeiro. O doutor Azevedo Sodré, médico e professor, é considerado o criador e diretor dessa revista, como destacam Schwarcz (1993) e Becker; Paztmann e Gross (2003) (Mendes; Nobrega, 2008, p. 210)

dados de 1929 a 1932. (Mirra, 2005).

Logo, em todo território nacional começaram a surgir publicações a respeito da temática, todavia, não com a intenção ainda de pensar protocolos assistenciais, mas sim, de elencar dados sobre a letalidade deste diagnóstico, uma vez que:

Inicialmente, foram predominantes as publicações sobre mortalidade por câncer (tendo como fonte registros de mortalidade), abrangendo estudos globais e de localizações tumorais, para as várias regiões do Brasil. A razão é uma maior disponibilidade do instrumento de informação – atestados médicos de óbito - que, em 1975, foi adotado um formulário padrão (declaração de óbito), implantado no ano seguinte. (Mirra, 2005, p. 01)

Verificamos que neste período histórico, estávamos dando os primeiros passos para pensar eventuais organizações e sistematizações do trabalho técnico profissional, para que pudéssemos ter dados mais fidedignos a respeito do cenário nacional do câncer, evidenciado pela padronização do preenchimento de documentos legais, tais como, o prontuário e as declarações de óbito.

Paralelo ao que estava sendo concebido em São Paulo, em meados da década de 1920, no Rio de Janeiro, foi criado o Departamento Nacional de Saúde Pública, todavia, neste primeiro momento, não havia um foco em eventuais estudos sobre a prevenção, mas uma prática voltada exclusivamente para o diagnóstico e tratamento. Por conseguinte, este departamento surge com o objetivo de ampliar o campo de atuação para ações assistenciais, abrangendo sobretudo a saúde infantil, industrial e ocupacional. (Barreto, 2005)

Tendo este recorte temporal localizado em 1920, temos em paralelo em 1923, como outrora mencionado, o surgimento das Caixas de Aposentadorias e Pensões, portanto, estamos falando de uma assistência em saúde a pessoas com um diagnóstico oncológico, mas com um recorte muito ingrato da amostra, pois os atendimentos em sua grande maioria era vinculado aqueles que possuíam um vínculo trabalhista formal, deste modo, podemos compreender que, os dados que começaram a ser publicados representavam uma determinada realidade, mas não apresentavam as complexas dimensões sociais, apontando por vezes dados das capitais e grandes centros urbanos.

Ainda em meados de 1922, foi fundado o Instituto Radium<sup>18</sup>, em Belo Horizonte, se consagrando como a primeira instituição brasileira voltada para pesquisas na área de radiologia e tratamento do câncer, que teve ao longo da sua história, a presença de figuras

---

<sup>18</sup> O Instituto foi erguido em um terreno doado pela prefeitura, próximo à Faculdade de Medicina. Instalado num belo prédio de estilo neoclássico, especialmente construído para abrigá-lo, foi inaugurado em 7 de setembro de 1922, durante os festejos de comemoração do centenário da independência. Tinha como objetivo oficial o estudo do rádio e demais substâncias radioativas; as aplicações terapêuticas do rádio e dos raios X; e estudos, pesquisas e tratamento do câncer, pré-cânceres e doenças afins (Salles, 1966:63). (Teixeira; Fonseca, 2007, p.34)

importantes, tais como Marie Curie e sua filha Irene, em agosto de 1926, quando realizaram uma palestra pontuando sobre a radioatividade e a sua aplicabilidade no âmbito da medicina. (Teixeira; Fonseca, 2007)

Ao longo da sua história, o referido hospital passou por algumas reformas, tendo em 1950 adotado o nome de Hospital Borges da Costa, considerando o falecimento do seu fundador. Atualmente, a unidade foi anexada ao Complexo Hospitalar da Universidade Federal de Minas Gerais, realizando atendimentos tanto na parte de Oncologia Adulto, como no atendimento a pacientes pediátricos, contando sobretudo com serviço de cirurgia de quimioterapia antineoplásica. (Teixeira; Fonseca, 2007)

Paralelo a tais discussões que estavam acontecendo em Minas Gerais, no Estado de São Paulo, tínhamos como destaque o Dr. Arnaldo Vieira de Carvalho, fundador e primeiro diretor da Faculdade de Medicina da Santa Casa de Misericórdia de São Paulo, adotava em seus discursos um tom de cobrança no que se refere a importância que deveria ser dada a assistência ao paciente com diagnóstico oncológico, alcançando assim a criação de um instituto, conforme aprovação da sociedade médica da época, entretanto, considerando a sua partida precoce, foi dado seguimento na criação de uma instituição filantrópica que carrega o seu nome, Instituto do Câncer Dr. Arnaldo, situado no bairro da República/SP, tendo como o seu primeiro diretor, o Dr. Ovídio Campos. (Teixeira; Fonseca, 2007)

Na produção de Teixeira e Fonseca (2007), sobre este processo de contexto histórico da Oncologia no Brasil, os autores trazem em seu resgate, a menção da criação da Fundação Oswaldo Cruz, e pontuam:

Em 25 de agosto de 1922, antigos colegas e discípulos de Oswaldo Cruz criaram oficialmente uma entidade jurídica denominada Fundação Oswaldo Cruz, com o objetivo de unir o nome “do grande saneador do Brasil” ao primeiro hospital de câncer no Distrito Federal. Como seu presidente de honra foi escolhido o industrial e grande benemérito Guilherme Guinle. Já contando com recursos auferidos numa grande campanha posta em marcha para construir um monumento em sua homenagem, o grupo reorientou o projeto em direção à construção de um hospital para estudos e tratamento do câncer. (p. 38)

Apesar da criação do referido instituto, segundo a análise de Sanglard (2005, apud Teixeira; Fonseca, 2007), não foi um processo exitoso, considerando a tentativa de interlocução entre saúde pública e filantropia, pois, o Instituto Oswaldo Cruz fora criado com verbas doadas, conforme previamente mencionado, todavia, não recebeu o devido apoio governamental esperado, culminando na sua extinção em 1936.

Em meados da década de 1930, ou seja, durante a Era Vargas, foi criado o Conselho Nacional de Saúde, que tinha por finalidade prestar assessoria ao Ministério da Educação e

Saúde.

Cabe destacar que a década de 1930 foi marcada por grandes transformações no âmbito da saúde, sobretudo, no que diz respeito a assistência ao paciente oncológico, sendo datado o ano de 1935, quando foi realizado o I Congresso Brasileiro de Câncer, realizado no Rio de Janeiro, tendo seis principais questionamentos: quantas pessoas morrem anualmente de câncer no Brasil; Como melhor classificar os cânceres; Como se localizam e disseminam os cânceres, O que é pré-câncer; Como se trata o câncer no cenário econômico do Brasil; Como combater o câncer.

Este evento teve presença do então Ministro da Educação e Saúde Pública, Gustavo Capanema, bem como do Dr. Pedro Baptista (Prefeito do Distrito Federal - RJ), tendo como uma das principais discussões, o norte em que deveria ser tomada a Oncologia no Brasil, sendo por diversas vezes pontuada a falta de recursos financeiros suficientemente adequados para seguimento numa assistência de qualidade, uma vez que ainda se falava apenas em ações pontuais, sem um caráter efetivamente político.

Dentre as falas deste congresso, realizamos um recorte para o discurso do Dr. Octávio Pinto, que naquele momento estava como representante da Academia Nacional de Medicina, que pontuou:

Ora, nós que defendemos as riquezas da terra, criando com muita razão institutos de defesa vegetal e animal, contra todas as brocas, contra lagartas de todas as cores, contra homem, justamente o maior thesouro de uma nação na frase lapidar de Miguel Couto? Onde o Instituto de defesa contra o Câncer com serviços especializados de pesquisa e de tratamento? Onde sequer, uma simples enfermaria para recolher os cancerosos pobres? (Pinto, 1935, p. 17)

Tomando por base a profunda fala do então representante da Academia Nacional de Medicina, podemos compreender o início de uma organização popular a fim de pressionar as autoridades da época para pensar de maneira satisfatória os caminhos a serem percorridos pela oncologia no Brasil. Entretanto, novamente nos remontamos a um período histórico em que quem acessava os serviços médicos, era quem possuía vínculo trabalhista.

Deste modo, como produto deste primeiro momento de iniciativa de organização da população, alcançamos em 1937 foi fundado o Centro de Cancerologia do Serviço de Assistência Hospitalar do Distrito Federal (Rio de Janeiro), dirigido por Mário Kroeff<sup>19</sup>, após

---

<sup>19</sup> Mário Kroeff nasceu em 13 de outubro de 1891, na pequena cidade de São Francisco de Paula de Cima da Serra, no Rio Grande do Sul. Após terminar o ensino médio, matriculou-se no curso de medicina em Porto Alegre, em 1910, transferindo-se dois anos mais tarde para a Faculdade de Medicina do Rio de Janeiro, na qual se formou em 1915. Em suas memórias, contadas no livro *Imagens do Meu Rio Grande*, ele relembra que iniciou sua vida profissional em Campos Novos, em Santa Catarina, onde foi clinicar para pagar as dívidas adquiridas nos anos de formação universitária. No pequeno vilarejo exerceu a clínica por um curto período, transferindo-se em 1917 para a cidade de Brusque, em Santa Catarina. Em Brusque passou a clinicar para a colônia alemã,

intenso processo de pressão por um espaço para atendimento ao paciente oncológico, trazendo sempre no cerne da sua discussão o câncer para além de um diagnóstico, e sim como uma questão a ser pensada no âmbito da saúde pública.

No bojo de tal discussão que ocorria no Rio de Janeiro, enquanto capital federal, podemos destacar as importantes contribuições do Dr. José Paranhos Fontenelle que incluiu a adoção de práticas de prevenção do câncer nos Centros de Saúde

Sua formação o transformara num dos principais defensores do sistema distrital baseado em postos de saúde descentralizados e direcionados a uma ação preventiva, educativa e multiprofissional. Como inspetor destes centros no Distrito Federal, ele se empenhava em ampliar e tornar eficiente a ação destas unidades. Com esse objetivo, convidou Kroeff para elaborar um plano para a instalação de um ambulatório de cancerologia para funcionar como um anexo ao posto de saúde de nº4, na rua Camerino, no centro do Rio. (Teixeira; Fonseca, 2007, p. 61-62)

Considerando tal militância, o Centro de Cancerologia do Distrito Federal, deixa de ser apenas um hospital localizado no Rio de Janeiro, e passa a adotar um papel fundamental de se pensar a assistência ao paciente oncológico como uma política pública, após passar a ser o Serviço Nacional do Câncer, atualmente conhecido como Instituto Nacional do Câncer, que:

[...] era o órgão central da política de controle da doença, cabendo-lhe o papel de organizar, orientar, fiscalizar e executar, em todo o país, as atividades relacionadas ao Câncer. Na direção do SNC, Kroeff se transformaria em um arauto da prevenção como a atividade central em relação à doença, sendo responsável pela elaboração de diversas exposições, programações radiofônicas e mesmo um filme que buscava levar ao público as informações necessárias sobre as formas de se proteger da doença. (Teixeira; Fonseca, 2007, p. 59)

A referida alteração se deu através do Decreto lei no 3.643, de 23 de Setembro de 1941, que cria o Serviço Nacional do Câncer, que tinha por finalidade a investigação a respeito da origem do câncer bem como medidas de prevenção, diagnóstico e tratamento, assim como, o planejamento e execução de ações que visassem a sua prevenção, seja em caráter individual ou coletivo, divulgando de maneira extensiva a necessidade de exames que tivessem por objetivo o diagnóstico precoce, tanto na rede pública, como na iniciativa privada. (Brasil, 1941).

Ainda no que diz respeito a esta normativa no âmbito federal, a mesma já trazia no seu bojo a importância não somente de se pensar o tratamento, como também pensar eventuais práticas que aqui neste período histórico é chamado de asilamento, sendo portanto uma das primeiras estratégias para se pensar possíveis práticas de cuidado de fim de vida, para pacientes com diagnósticos avançados ou que vinham de outros estados. (Brasil, 1941)

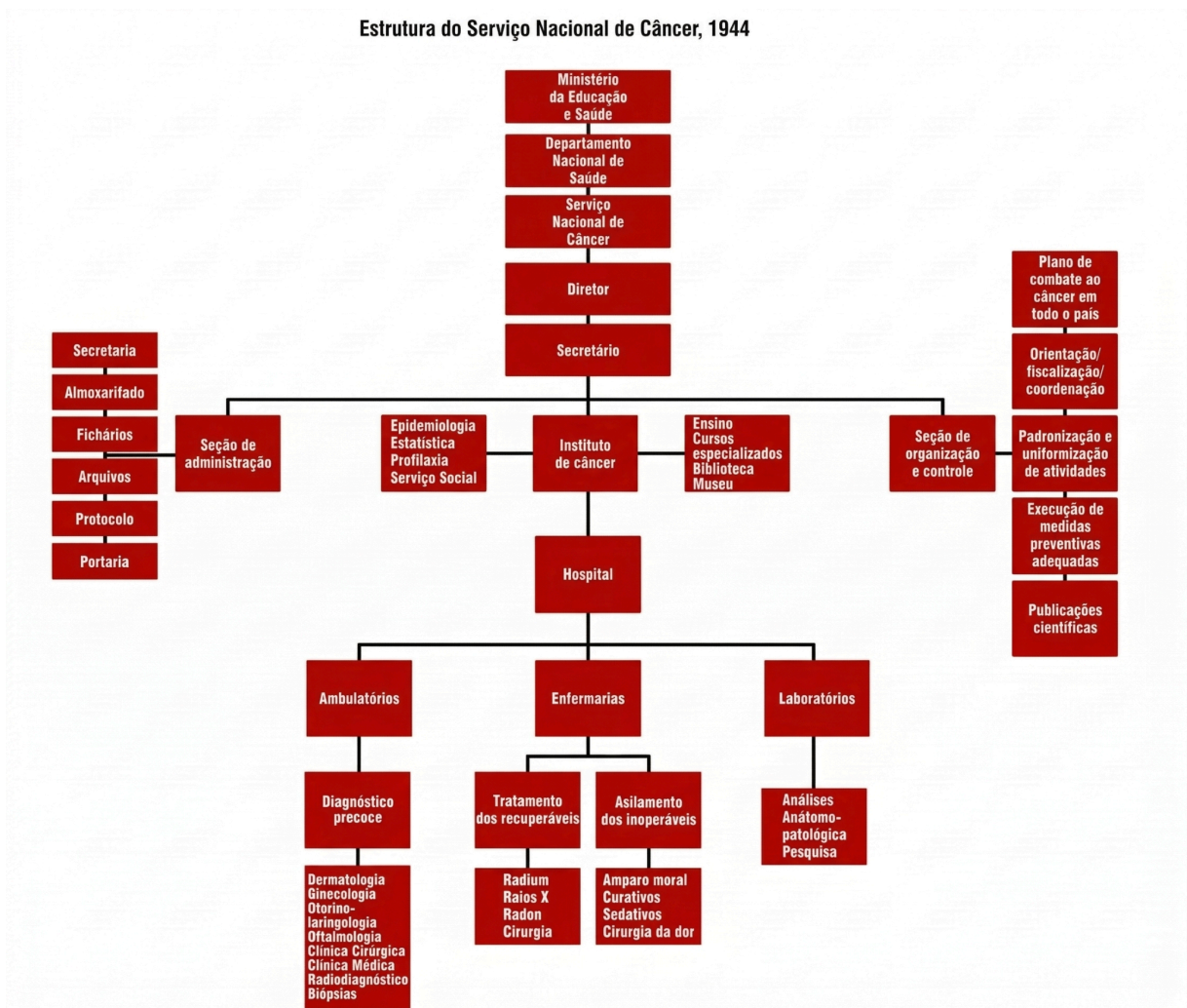
---

dando consultas na língua nativa de sua clientela. Ansioso de voltar à efervescência cultural da capital gaúcha, Kroeff retornou para Porto Alegre já no ano seguinte, ingressando na Assistência Municipal, onde trabalhou como médico por alguns anos (Teixeira, Fonseca, 2007, p. 57)

Tendo em vistas as novas dimensões que estavam sendo dadas para a assistência oncológica no país, não estava mais sendo pensada apenas a criação de um espaço assistencial para ações de intervenção no Câncer, uma vez que no Art. 4º, do Decreto lei no 3.643, previa o incentivo a criação de um centro de estudos e pesquisa, de modo a não somente desenvolver pesquisas internamente, como também a coordenação de trabalhos nas demais esferas de governo, assim como, na iniciativa privada, dando sobretudo poderes para o Serviço Nacional do Câncer, para editar uma revista de cancerologia, que se encontra ativa na atualidade, nomeada de Revista Brasileira de Cancerologia, sendo uma importante referência em saúde baseada em evidência. (Brasil, 1941)

Frente a este contexto, tivemos como estrutura organizacional o seguinte organograma:

Figura 1: Estrutura do Serviço Nacional de Câncer - 1944



Fonte: Kroeff, 1947

Conforme a organização acima apresentada, já podemos visualizar para além da

parte de gerenciamento, especialmente voltada para a pesquisa e aperfeiçoamento técnico científico na área de Oncologia, podemos perceber a presença do Serviço Social, enquadrada no bojo da Epidemiologia, Estatística e Profilaxia, sendo portanto um campo frutuoso para a atuação profissional que neste período ainda não adotava um perfil essencialmente técnico, mas um perfil profissional voltado para a caridade e filantropia. Podemos perceber ainda, a ausência do profissional de Saúde Mental, sendo hoje, essencial nas equipes de atendimento oncológico.

Durante este processo, apesar das prerrogativas atribuídas ao Serviço Nacional do Câncer (SNC), Teixeira e Fonseca (2007), pontuam que haviam duas propostas para se pensar uma política nacional. De um lado, Antônio Prudente<sup>20</sup>, Fundador da Associação Paulista para o Combate do Câncer<sup>21</sup>, e do Sérgio Azevedo, substituto de Kroeff na direção do SNC, que possuía uma idéia mais robusta:

No que tange à ação a ser desenvolvida, a proposta de Sérgio Azevedo se dividia em três partes, a primeira dedicada à profilaxia; a segunda, ao tratamento; e a última, a estudos e pesquisas. Em relação à profilaxia, seguiam-se os preceitos médicos da época, postulando uma intensa propaganda de esclarecimento sobre a doença. Propunha, também, a capacitação de outros profissionais da saúde para que pudessem auxiliar os médicos no reconhecimento precoce do câncer e a capacitação dos médicos não especializados. Todas essas ações teriam como pano de fundo a criação de cursos de aperfeiçoamento e a concessão de bolsas para médicos que se interessassem em estudar a doença em centros estrangeiros. No que concerne às pesquisas e aos estudos epidemiológicos, previa-se a ação dos institutos, que, além de produzirem trabalhos científicos em seus laboratórios, deveriam se dedicar ao ensino da cancerologia. **Por fim, os cuidados paliativos aos desprovidos de recursos deveriam ser efetuados quando possível nos próprios domicílios ou em asilos onde os doentes pudessem ter amparo médico e religioso.** (Teixeira; Fonseca, 2007, p. 78, grifo nosso)

Apesar de ambas as propostas serem produtivas do ponto de vista da organização a nível nacional de como deveria ser pensada a Oncologia no Brasil, todavia, o plano de governo da época, buscava pautar a sua atenção apenas para divulgação dos riscos do câncer,

<sup>20</sup> Sua proposta, apresentada ao diretor do Departamento Nacional de Saúde, em 5 de janeiro de 1943, tinha como foco a utilização imediata das instituições de combate ao câncer já existentes em São Paulo, Rio Grande do Sul, Minas Gerais, Bahia e, também, as que estavam em vias de serem inauguradas em Pernambuco e no Ceará. Elas conformariam as bases de uma campanha de controle da doença que, com o tempo, iria se expandindo. (Teixeira; Fonseca, 2007, p. 78)

<sup>21</sup> A partir de 1934, Antonio Prudente se convenceu que uma liga contra o câncer seria o melhor caminho para potencializar o combate à doença no Estado. Nesse sentido, ele se dedicou a obter aliados para a fundação da nova instituição. No ano seguinte atingiu seu objetivo fundando a Associação Paulista de Combate ao Câncer, que passou a ser dirigida por Antônio Cândido de Camargo, seu antigo professor da Faculdade de Medicina de São Paulo. A associação tinha como objetivo arrecadar fundos para a construção de um Instituto de Câncer na cidade de São Paulo com as finalidades principais de diagnosticar e tratar cancerosos. Também buscava desenvolver campanhas de educação, potencializar o desenvolvimento da especialização médica em relação à doença e manter intercâmbio de programas com organizações similares no Brasil e exterior. Seus estatutos também indicavam o ideal de fundar centros e postos anticancerosos em diversas localidades do Estado, para atuarem conjunto com o Instituto do Câncer da Cidade de São Paulo (Estatutos da Liga Paulista de Combate ao Câncer, 1936). (Teixeira; Fonseca, 2007, p. 55)

e os estados deveriam ficar responsáveis pela hospitalização dos pacientes, portanto as propostas não lograram êxito.

Prosseguindo com o debate histórico dos fundamentos do tratamento do câncer no Brasil, localizamos no governo de Juscelino Kubitschek (1955 a 1960), um forte incentivo às “Doenças de Massa”, tais como a malária e a febre amarela, portanto, conforme a análise feita por Teixeira e Fonseca (2007), houve um maior arcabouço financeiro destinado ao combate e controle do câncer, todavia, num viés previdenciário e hospitalocêntrico.

Cabe destacar que no governo conhecido como J.K, foi marcado por um forte incentivo ao diagnóstico e acompanhamento dos tumores ginecológicos, uma vez que a sogra do então presidente apresentou desfecho desfavorável durante o seu tratamento. Logo, foi criado o Centro de Pesquisa Luíza Gomes de Lemos, vinculado a uma obra social intitulada Pioneiras Sociais<sup>22</sup>.

Tendo tal pano de fundo, evoluímos para o período do golpe empresarial e militar, deflagrado em 1964, que foi marcado por forte incentivo a indústria farmacêutica da época, reproduzindo uma vertente da saúde com um caráter curativo, por conseguinte, vamos observar um aumento da compra de serviços privados, como forma de “dar suporte”, deste modo, Teixeira e Fonseca (2007), analisam que o então Instituto Nacional de Previdência Social passa a ser um mero comprador de serviço, sem que efetivamente pensasse num bem estar social coletivo, e que fizesse uma intervenção direta nos casos de câncer.

Deste modo, o Brasil seguia com diversos desafios para se pensar a saúde pública, sobretudo no que se refere à assistência ao paciente oncológico, uma vez que, conforme mencionado, a saúde era apenas mais um negócio, e prestava assistência apenas aos trabalhadores formais, portanto, grande parte da população por vezes sequer sabiam do diagnóstico oncológico.

Cabe destacar que durante o período ditatorial houveram diversos ataques à democracia, que iam muito além da cassação de mandatos, direitos civis e políticos, assim como, um apagamento nas pesquisas desenvolvidas no país, uma vez que, em meados de

---

<sup>22</sup> Em 1977, o CPLGL expandiu-se com a construção do Hospital Santa Rita, que posteriormente passou a ser denominado Instituto Nacional de Ginecologia Preventiva e de Reprodução Humana. Com a extinção desse Instituto, em 1982, todo o conjunto (ambulatorio e hospital) passou a chamar-se Centro de Ginecologia Luiza Gomes de Lemos, com atividades ambulatoriais e cirúrgicas, de ginecologia e mastologia. Após a extinção da Fundação das Pioneiras Sociais, decretada pela Lei nº 8.246, de 22 de outubro de 1991 – a mesma que instituiu o Serviço Social Autônomo Associação das Pioneiras Sociais, o Centro Ginecológico foi incorporado ao INCA, por intermédio da Portaria Ministerial nº 968, de 10 de setembro de 1992. Posteriormente, com o novo regimento do Ministério da Saúde, estabelecido pelo Decreto nº 2.477, de 28 de janeiro de 1998, recebeu a atual denominação de Hospital de Câncer III do INCA (idem). (Teixeira, Fonseca, 2007, p. 107)

1970, Escorel (2012) vai narrar em seu texto a respeito do Massacre de Manguinhos, quando pesquisadores foram sumariamente aposentados e não possuíam mais autorização para exercer o magistério, havendo sobretudo, a rejeição de financiamentos para pesquisa clínica no Brasil.

Por outro lado, no que se refere a saúde, e sobretudo, na assistência oncológica, vamos ter uma forte contribuição das Ligas Contra o Câncer, que desempenhavam um fundamental papel no que se refere a organização de ações e campanhas para conscientização, que tentavam ir na contramão do governo que adotava apenas uma lógica campanhista, sem que efetivamente houvesse um interesse político de promover saúde de qualidade.

Este movimento estudantil, integra junto às organizações das outras áreas do conhecimento um importante momento histórico de começarmos a pensar efetivamente o que era saúde, conforme discutido no tópico anterior. Este momento representa um divisor de águas para se pensar a assistência em saúde de maneira essencialmente pública, com diversos atravessamentos políticos advindos do desfinanciamento e subfinanciamento deste setor, seja nos regimes ditatoriais, seja nos governos democráticos.

Tais apontamentos que foram feitos de maneira mais breve, servem para localizar o cenário político e econômico vivenciado para a construção da assistência oncológica que temos na atualidade, como um constante cenário de disputa por efetivo financiamento e a devida atenção que a referida temática merece.

## **2.2 Cuidados Paliativos: uma perspectiva histórica**

*Quando meu pai morreu, eu me despedi do meu pai, mas ele se despediu de três filhas, da esposa, da feijoada de domingo, dos amigos, do cachorro. Ele se despediu da vida dele. Por isso afirmo que o luto do paciente consciente de sua finitude é o mais intenso. (Ana Claudia Quintana Arantes)*

A médica Ana Claudia Quintana Arantes, um dos principais nomes a nível nacional, e por que não pensar, um dos principais nomes dos Cuidados Paliativos no âmbito internacional, desenvolve a sua história de vida dedicada a trabalhar com pessoas com doenças ameaçadoras da vida, e tenta, em sua intervenção junto com equipes multiprofissionais trazer vida aos dias de pessoas com prognósticos desfavoráveis. Logo,

pensar estes cuidados, não estamos pensando apenas em um protocolo específico de manejo de dor e sintomas, mas estamos nos remetendo diretamente a história de alguém.

Iniciamos este tópico que abordaremos sobre a história dos cuidados paliativos no Brasil trazendo um recorte do livro “Cuidar até o fim: como trazer paz para a morte”, da Ana Cláudia, que nos brinda com esta citação inicial sobre o processo de partida, sobre o luto, sobre a história, legado e memória, tanto dos que estão partindo, quanto dos que estão assistindo a partida, que vivem momentos abstratos diferentes, num mesmo espaço cronológico. É difícil, e sobretudo, dói.

Pensar cuidados paliativos para muitos, inicialmente pode parecer mórbido, por querer estudar o processo de partida, luto, ritos de passagem e efetivamente a morte. Mas qual o significado do ato profissional de discutir a finitude? Morrer bem e com dignidade é um direito tão fundamental e personalíssimo, quanto o de viver, afinal, como aponta Alves (2024), morrer é sim um ato político, sobretudo das maneiras que este evento final acontece.

Quando vamos iniciar a pauta dos Cuidados Paliativos, estamos nos referindo a um cuidado focado no paciente. As bases históricas desta filosofia de cuidados, podemos considerar como um evento histórico relativamente recente no cotidiano mundial<sup>23</sup>. Portanto, para este tópico, realizamos um recorte do cenário nacional dos cuidados paliativos.

Sendo assim, trazemos a discussão de Alves (2024), na produção “MISTANÁSIA: quando o Estado se mostra ausente”, texto publicado nos anais do XVIII Encontro Nacional de Pesquisadores em Serviço Social. A produção apresenta um debate político de como o Estado promove ou até mesmo sanciona, viabiliza, perpetua a morte de pessoas nas suas mais diversas esferas cotidianas pelo simples fato da sua ausência.

Na primeira parte do referido artigo, o autor apresenta uma sinopse, das iniciativas da área de Cuidados Paliativos no período de 1944 a 2015, conforme segue:

### **Quadro 3: Linha do Tempo dos Cuidados Paliativos no Brasil**

<b>LINHA DO TEMPO DOS CUIDADOS PALIATIVOS NO BRASIL</b>	
<b>ANO</b>	<b>ACONTECIMENTO</b>
1944	Criação do Asilo para Cancerosos, no bairro da Penha/RJ, que contava com 15 leitos;
1979	A anesthesiologista gaúcha, Dra. Miriam Marteleite, fundou o Serviço de Dor e, em

<sup>23</sup> A prática fora pensada por volta da década de 1960, pela precursora do movimento, a Assistente Social, Enfermeira e Médica Cicely Saunders, que começou a desenvolver sua atividade a fim de garantir conforto aqueles pacientes com prognóstico desfavorável para melhora. (Alves, Samora, 2022, p. 41)

	1983, o Serviço de Cuidados Paliativos no Hospital de Clínicas.
1982	O fisiatra Dr. Antônio Filho, fundou o Serviço de Dor da Santa Casa
1986	Criação do Serviço de Cuidados Paliativos na Santa Casa, pelo Dr. Antônio Filho
1997	Criação da Associação Brasileira de Cuidados Paliativos <sup>24</sup>
1998	Publicação da Portaria n.º 3.535, de 02 de setembro de 1998 <sup>25</sup>
2000	Criação da Enfermaria de Cuidados Paliativos no Hospital do Servidor Público Estadual de São Paulo
2001	Publicada a Portaria n.º 881, instituiu o Programa Nacional de Humanização da Assistência Hospitalar, que tinha por finalidade promover a humanização da assistência nos espaços hospitalares
2002	Publicada a Portaria n.º 19 em 03 de janeiro de 2002, que ampliou a inserção de cuidados paliativos e instituiu, no âmbito do SUS, o Programa Nacional de Assistência à Dor e Cuidados Paliativos, voltado para a dor crônica  Publicada a Portaria GM/MS n.º 1.318, estabeleceu os opiáceos como medicamentos excepcionais  Publicada a Portaria GM/MS n.º 1.319, regulamentou a criação e cadastramento dos Centros de Referência em Tratamento da Dor Crônica
2005	Política Nacional de Atenção Oncológica, a qual abrange ações de promoção, prevenção, diagnóstico, tratamento, reabilitação e cuidados paliativos;  Criação da Academia Nacional de Cuidados Paliativos, que tem por finalidade publicizar as práticas deste tipo de cuidado e por conseguinte contribuir para o ensino.
2006	Crescimento das experiências de Cuidados Paliativos no Brasil <sup>26</sup>

<sup>24</sup> A ABCP era composta por um grupo de profissionais interessados no assunto, que propunham a prática de divulgação dos cuidados paliativos no Brasil. (Paiva, et al, 2022, p. 44)

<sup>25</sup> Representou um marco na política de controle do câncer, que os considerou uma exigência, estabelecendo critérios para cadastramento de centros de atendimento em oncologia. Ademais, a Portaria prevê a reestruturação das unidades hospitalares na prestação de atendimento ao paciente oncológico, garantindo integralidade e o estabelecimento de rede hierarquizada de Centros de Alta Complexidade em Oncologia (CACON). (Paiva, et al, 2022, p. 44)

<sup>26</sup> O grupo de Cuidados Paliativos do Hospital Emílio Ribas de São Paulo, que se tornou referência, o Projeto Casa Vida, vinculado ao Hospital do Câncer de Fortaleza, no Ceará; o trabalho da equipe de Londrina no Programa de Internação Domiciliar da Prefeitura, assim como núcleos ligados à assistência domiciliar no Paraná. Outros destaques apresentados foram os Grupos nos Hospitais de Câncer de Goiânia, Belém, Manaus, Salvador, Barretos, e São Paulo; ambulatórios em Hospitais Universitários como o da Universidade Federal de São Paulo (UNIFESP), capitaneado pelo Professor Marco Túlio de Assis Figueiredo; escolas de Botucatu e Caxias do Sul; o trabalho do Hospital de Base de Brasília e do Programa de Cuidados Paliativos do Governo do Distrito Federal. No nordeste, na cidade do Recife, registrou-se o Instituto de Medicina Integral Professor Fernando Figueira (IMIP), que em 2009 implantou um ambulatório especializado no atendimento de cuidados paliativos. (Paiva, et al, 2022, p. 45).

2010	O The Economist publica os resultados da pesquisa The Quality of Death Index, que teve como território de pesquisa 40 países, e os classificou de acordo com a sua prestação de assistência no fim da vida. Naquele ano, o Brasil ocupou a 38ª posição, à frente somente de Uganda e Índia.
2015	Publicado novo relatório, o Brasil passa a ocupar a 42ª colocação.
2022	O Brasil foi considerado o terceiro pior país para morrer, ficando atrás apenas do Líbano e Paraguai (Finkelstein, et al, 2022)

Fonte: Adaptado de Alves (2024)

Analisando estes momentos históricos, podemos perceber uma relação direta entre cuidados paliativos e a área da Oncologia, uma vez que é uma doença ameaçadora da vida, com alta taxa de letalidade.

Nestes breves apontamentos realizados, podemos verificar ainda como foi e ainda é deficitária a parte de legislativa no campo dos cuidados paliativos, tendo o seu caráter inicial voltado para a filantropia, demorando décadas para ser incluída na agenda das políticas públicas, como uma ação que fosse efetivamente financiada pelo Estado.

#### 2.4.1 Do Asilo para Cancerosos a Política Nacional de Cuidados Paliativos

Às portas daquele Centro, juntava-se, pela manhã, uma multidão de enfermos em diferentes estádios da doença. Alguns recuperáveis pelo tratamento, com o mal em sua fase inicial, ainda em período localizado. Outros, já trêpegos, com lesões adiantadas, não encontrando na cancerologia mais que um remédio paliativo. Os incuráveis eram ali rejeitados pela contingência implacável da falta de espaço. Esses pobres infelizes não deveriam ocupar, por tempo indeterminado, um leito onde se pudesse recuperar algum outro, dentre os presentes, ainda passível de cura. Em face daquela custosa aparelhagem, ali especialmente instalada, **uma cama passou a ter, sem dúvida, valor imponderável, se julgada a preço humano. A qualquer de nós, sempre doía o momento da negativa de um leito, só para descanso e alívio, mârmente àqueles que vinham do Interior.** Percebia-se-lhes a depressiva tristeza, causada pelo desengano. Esperavam encontrar aqui na Capital, naquele órgão oficial da cancerologia, a Canaan sonhada em longas noites de sofrimento. Aquelas criaturas pressentiram rapidamente, em nossos olhos, o motivo verdadeiro da recusa. Então, seus sonhos voavam em torna viagem para o torrão natal, agora ainda mais desvanecidos. Vinham à custa de esmola de gente amiga e nem sabiam o caminho para voltar. (Kroeff, 1961, p. 42)

Em 1961, o médico de Mário Kroeff, que dedicou parte da sua carreira a trabalhar com paciente em cuidados paliativos, apresenta o texto “ASILO DE ASSISTÊNCIA AOS CANCEROSOS: razões médico-sociais de sua criação”, o qual aborda sobre as duas principais providências que deveriam ser tomadas no âmbito nacional, sendo a primeira voltada para a pesquisa em saúde com recorte para a área da Oncologia, a fim de realizar as descobertas para a origem deste mal, conforme mencionadas pelo próprio autor, assim como,

pensar uma assistência paliativa aos “aos desenganados, que deixaram avançar demasiado sua doença, ou foram medicados de modo inadequado ou deficiente.” (Kroeff, 1961, p. 43)

O texto mencionado acima, para além de carregar um fato histórico, ele carrega emoção e sobretudo, sentimento de cuidado

Mais grave e infeliz ainda é a situação desenganados, quando não possuem lar, nem meio de adquirir o sedativo. Entre nós, onde é grande a pobreza, o canceroso desamparado, às vezes, cai na miséria, com a degradação lenta trazida pela doença. Esses é que deveriam merecer especialmente o amor e o amparo de todos nós. Por causa deles, quando me vi senhor daquela pequena célula de tratamento do câncer, em 1938, firmei comigo o propósito de levar avante a organização de um Asilo, onde o canceroso indigente e recusado às portas dos hospitais pudesse ter um fim de vida menos penoso, consolado, no conforto de um leito, pelo remédio, pela bondade e pela religião. (Kroeff, 1961, p. 43)

Face às anotações, verificamos então as primeiras estratégias para a atenção aos pacientes em cuidados paliativos ganharem forma no país, e conforme falado anteriormente, não possuía um status de uma política efetivamente pública com financiamento por parte do estado, mas conforme Teixeira (2012), o Asilo de Cancerosos, contou com o apoio da então primeira dama do país, Darcy Vargas, assim como, de pessoas notáveis e ricos beneméritos da época<sup>27</sup>.

Logo, observamos que a assistência para aquelas pessoas cuja doença não possuía um prognóstico satisfatório, era inicialmente deixado nas mãos da filantropia, não adotando portanto, um caráter efetivamente político, portanto, carecia de maior técnica e sobretudo, de um financiamento próprio para que pudesse ser melhor elaborado e executado.

Conforme mencionado anteriormente, a consolidação da assistência ao paciente oncológico passou por diversos processos de reformulação, e muitos deles marcados pela ausência de um efetivo financiamento. Sendo assim, do ponto de vista de se pensar a organização de tais serviços e por conseguinte, os financiamentos, temos como um ponto importante a Portaria nº 3.535, de 02 de setembro de 1998, do Ministério da Saúde, foi um documento fundamental para a saúde pública brasileira, uma vez que formalizou e estruturou

---

<sup>27</sup> Numa assembleia geral realizada no salão nobre do antigo prédio da Associação dos Empregados no Comércio, à Av. Rio Branco, em 27 de junho de 1939, apresentei os planos de amparo aos incuráveis. A memorável sessão, composta de numeroso e seletos auditório, sob a presidência de honra da Sra. Darcy Vargas e do Desembargador Augusto Saboia Lima, aprovou os estatutos, elaborados previamente com a ajuda jurídica de Prado Kelly. A nova entidade, ali fundada e instalada, tomou o nome de Associação Brasileira de Assistência aos Cancerosos. Entre as restrições levantadas pelos presentes, registrou-se uma do poeta Murilo de Araújo. Pediu que os estatutos silenciassem a palavra incurável. A assembleia apoiou o delicado sentimento do orador. A diretoria ficou assim constituída: Darcy Vargas, presidente de honra; Edmundo da Luz Pinto, presidente; Jovita Silva Pin to, vice-presidente; Sérgio de Azevedo, secretário; Mário Morais Paiva, tesoureiro; e Mário Kroeff, diretor-técnico. No Conselho Fiscal, Alberto Coutinho. Todos os presentes tornaram-se logo sócios contribuintes, com mensalidade variável de 2 a 5 cruzeiros. Alguns maiores, com 10. No início das atividades, logo se destacaram pelo interesse tomado, além das duas diretoras, as senhoras Irineu Marinho e Camila Furtado Alves. (Kroeff, 1961, p. 44)

o Programa Nacional de Assistência Oncológica, que tinha por finalidade estabelecer as principais bases para o tratamento oncológico no Sistema Único de Saúde (SUS), reiterando as regras e os critérios para que os hospitais e clínicas pudessem se credenciar e atuar na assistência oncológica, padronizando a qualidade e o acesso ao tratamento em todo o país.

No que tange a referida portaria, a mesma visava estabelecer uma estrutura de modo que os pacientes fossem encaminhados a serviços com capacidade técnica e infraestrutura adequadas ao seu caso, evitando a fragmentação do tratamento e a ida a locais não preparados.

Podemos observar no texto legislativo, que o mesmo foi categórico em estabelecer requisitos rígidos para o credenciamento de hospitais como UNACON ou CACON. Os hospitais interessados tinham que cumprir uma série de exigências, como possuir uma equipe multiprofissional completa, ter equipamentos de ponta para diagnóstico e tratamento, e demonstrar capacidade de registro e acompanhamento de seus pacientes.

Tais pontos representam uma das formas de garantia da integralidade do cuidado, previsto na Lei nº8080/1990, uma vez que, com o advento desta portaria, temos assistência oncológica não ligada apenas ao tratamento, mas deve incluir ações de prevenção, diagnóstico, reabilitação e cuidados paliativos. Com isso, o atendimento se tornou mais abrangente, focando na qualidade de vida do paciente em todas as fases da doença.

Logo, considerando que Portaria nº 3.535, de 02 de setembro de 1998, pontuou sobre a importância de se pensar a qualidade de vida, e por conseguinte, os cuidados paliativos, temos no ano de 2002, a Portaria nº 19, do Ministério da Saúde, que institui o Programa Nacional de Assistência à Dor e Cuidados Paliativos no Sistema Único de Saúde (SUS), a qual reconhece a importância de tratar a dor e de oferecer cuidados integrais a pacientes com doenças graves e incuráveis, tendo como apontamentos do Ministério da Saúde:

Considerando que estudos epidemiológicos, nacionais e internacionais, demonstram que a ocorrência de dor é a razão principal pela qual 75 a 80% das pessoas procuram os serviços de saúde;

Considerando-se a estimativa de que a dor crônica acometa entre 30 e 40% da população brasileira, representando a principal causa de absenteísmo, licenças médicas, aposentadorias por doença, indenizações trabalhistas e baixa produtividade no trabalho;

**Considerando que a dor é uma das principais causas do sofrimento humano, gerando incapacidades, comprometimento da qualidade de vida e imensuráveis repercussões psicossociais e econômicas, constituindo-se, desta forma, em grave problema de saúde pública;**

Considerando que a boa assistência aos pacientes com dor resulta, além dos aspectos humanitários envolvidos, a racionalização do uso de medicamentos e de visitas ao sistema de saúde, uma melhor utilização dos recursos diagnósticos e de tratamento disponíveis, a redução das incapacidades e do absenteísmo decorrentes da dor e ainda a racionalização na utilização dos recursos públicos envolvidos na assistência à saúde e dos gastos relacionados às repercussões psicossociais e econômicas decorrentes da inadequada abordagem dos pacientes com dor;

Considerando a necessidade de prosseguir e incrementar as políticas já implementadas pelo Ministério da Saúde nas áreas de cuidados paliativos e de assistência aos pacientes com dor;

**Considerando a necessidade de aprimorar a organização de ações voltadas para a assistência às pessoas acometidas por dor – crônica ou aguda e para os cuidados paliativos; sensibilizar/treinar os profissionais de saúde para a adequada abordagem destes pacientes, conscientizar a população e os próprios profissionais de saúde para a importância da dor como problema de saúde pública e suas repercussões psicossociais e econômicas;**

**Considerando a necessidade de estimular a discussão em torno do tema, gerar uma nova cultura assistencial para a dor e cuidados paliativos que contemplem, holisticamente, o paciente com quadros dolorosos e de adotar medidas que permitam, no âmbito do sistema de saúde do País, uma abordagem multidisciplinar destes pacientes abordando os diversos aspectos envolvidos como os físicos, psicológicos, familiares, sociais, religiosos, éticos, filosóficos do paciente, seus familiares, cuidadores e equipe de saúde. (Brasil, 2002, s.p. grifo nosso)**

Deste modo, a referida portaria começa a dar bases para pensar a dor, que é o tema central desta dissertação, como um dos fatores que impactam direta e negativamente na qualidade de vida, uma vez que antes da publicação do texto legislativo, a dor crônica e os cuidados paliativos não eram tratados de forma sistemática no SUS. O foco do sistema de saúde era predominantemente curativo, e o sofrimento físico e emocional de pacientes em fases avançadas de doenças era muitas vezes negligenciado ou deixado para a filantropia.

A portaria foi essencial para reconhecer que o direito à saúde vai além da cura e inclui o direito de viver sem dor e de ter dignidade, e por conseguinte, qualidade de vida, mesmo diante de uma doença ameaçadora da vida, determinando portanto, que as ações de controle da dor e cuidados paliativos deveriam ser integradas em todos os níveis de atenção à saúde, desde a Atenção Primária até a hospitalar.

O documento não apenas estabeleceu um programa, mas também propiciou um caminho para a criação de serviços de referência em tratamento da dor crônica e para a elaboração de protocolos clínicos, através do apoio a pesquisa que tinham como objetivo central a assistência na área da dor e cuidados paliativos, bem como, a melhor organização de serviços, prevendo o atendimento multiprofissional.

Prosseguindo com as estratégias governamentais de organizar a assistência em cuidados paliativos no Brasil, tivemos a Portaria GM/MS nº 1.318, de 25 de setembro de 2002, do Ministério da Saúde, que representou um avanço crucial na política de assistência oncológica no Brasil, pois a mesma instituiu um novo modelo de financiamento para o Programa Nacional de Assistência Oncológica no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS), visando garantir que as instituições habilitadas recebessem recursos suficientes para cobrir os

altos custos de diagnóstico e tratamento, como cirurgias oncológicas, quimioterapia e radioterapia.

Logo, para dar base a tais organizações e reestruturações que a política de saúde vinha tendo, foi publicada a Portaria GM/MS n.º 1.319, regulamentou a criação e cadastramento dos Centros de Referência em Tratamento da Dor Crônica, o qual reconhece sobretudo o dever do Estado de assegurar, através de políticas públicas, o direito de pessoas com um quadro de dor crônica a viver com dignidade e bem estar, culminando portanto na:

racionalização do uso de medicamentos e de visitas ao sistema de saúde, uma melhor utilização dos recursos diagnósticos e de tratamento disponíveis, a redução das incapacidades e do absenteísmo decorrentes da dor e ainda a racionalização na utilização dos recursos públicos envolvidos na assistência à saúde e dos gastos relacionados às repercussões psicossociais e econômicas decorrentes da inadequada abordagem dos pacientes com dor (Brasil, 2002, s.p)

Com o advento da referida portaria, a mesma abriu margem para maior discussão da temática na esfera acadêmica, a fim de que seja realizada maiores produções científicas nesta área, de modo que, possa qualificar o exercício dos profissionais vinculados às equipes, bem como, propiciar uma eventual redução dos níveis de desigualdade social no acesso à saúde, pois, conforme estudos de Andrade e Chen (2019), professoras do Departamento de Serviço Social da Universidade de Illinois, ao estudarem a dor crônica nas costas na assistência em saúde no Brasil, obtiveram como dados que pacientes com melhores condições sociais apresentam duas vezes mais chances de receber um acompanhamento de fisioterapia, apontando portanto, uma falha no acesso ao manejo e tratamento da dor.

Paralelamente a estas discussões, em 2005 foi publicada a portaria GM/MS n.º 2.439/2005, conhecida como a Política Nacional de Atenção Oncológica do Brasil, a qual passou por atualizações em 2023.

Condensando as versões, o texto veio como uma forma de organizar de maneira abrangente um sistema que desse conta de pensar a prevenção, o diagnóstico, logo, por conseguinte o tratamento e cuidados paliativos para pacientes com diagnóstico oncológico no SUS, pensando uma linha de cuidado abrangendo desde a atenção primária até a alta complexidade, tendo como um dos principais objetivos a redução da incapacidade e mortalidade em detrimento do câncer.

Para materializar tais apontamentos, a política prevê que seja ampliada a oferta de serviços de rastreamento e diagnóstico precoce para populações em localidades com baixa oferta desses serviços, com estruturação de serviços fixos ou móveis. (Brasil, 2023)

Entrando de maneira mais enfática neste debate, pontuamos as contribuições de Alves (2024), podemos compreender que o tratamento oncológico ele não é pensado somente de maneiras pontuais, como é o caso da antibioticoterapia, que a depender do protocolo, pode ser encerrado em alguns dias, ou um tratamento de uma doença crônica não transmissível, como é o caso do câncer, requer pensar, e aqui fazemos referência aos usuários do Sistema Único de Saúde, é algo muito além da oferta dos serviços, mas como pontua o autor, se faz necessário resgatar os fundamentos dos determinantes sociais da saúde.

Atualmente, como forma de dar maior sustentação a Política Nacional de Atenção Oncológica, temos duas fundamentais legislações, como é o caso da Lei nº13.896/2019, popularmente conhecida como “a lei dos 30 dias” que preconiza que em caso de hipótese diagnóstica de câncer, o paciente tem um prazo de até trinta dias para a realização de um diagnóstico preciso. (Brasil, 2019)

Havendo a confirmação, o paciente tem um prazo de até sessenta dias para iniciar o primeiro tratamento, ou seja, procedimentos que podem incluir quimioterapia antineoplásica, Radioterapia ou efetivamente a realização de um procedimento cirúrgico, conforme prevê a Lei nº12.732/2012. (Brasil, 2012)

Estas previsões legais surgem como uma forma de viabilizar o acesso a um serviço de atendimento especializado em um momento oportuno, todavia, considerando o cenário político das últimas décadas, apresentamos importantes avanços no campo da saúde pública, entretanto, segue sendo um cenário de lutas expressas pelo constante subfinanciamento e desfinanciamento<sup>28</sup>, que, segundo Medeiros, et al (2020, apud Alves, 2024), reflete em poucos hospitais de referência, baixo orçamento para prevenção e rastreamento, quadro de funcionários reduzidos, poucos profissionais com titulação específica, pouco investimento na atenção primária em saúde e falha no processo de educação permanente.

Prosseguindo, temos em 2024 a Política Nacional de Cuidados Paliativos no SUS, que prevê a criação de 1,3 mil equipes (485 matriciais e 836 assistentes) com investimento de R\$ 887 milhões por ano, para atuarem em três grandes eixos, que são: criação de equipes multiprofissionais, promoção de informação qualificada e educação, e garantia do acesso a medicamentos e insumos. (Brasil, 2024)

---

<sup>28</sup> Neste ponto, podemos destacar a Emenda Constitucional 95, popularmente chamada de “PEC da Morte”, publicada durante o governo de Michel Temer, o qual presidiu o Brasil de 2016 a 2019. Sposati (2020, p. 102) aponta que: “A opção do governo brasileiro pelo neoliberalismo, aferrada nos últimos três anos, guia-se pela força do mercado, pelo individualismo e pelo Estado Mínimo com sensível redução da proteção social. As políticas sociais têm sido tratadas com austeridade e solapadas em seus recursos financeiros submetidos a cortes significativos pela PEC da Morte”.

A Portaria GM/MS nº3.681 de 07 de maio de 2024, vem trazer alguns princípios fundamentais, que dentre eles estão a “valorização da vida e a **consideração da morte como um processo natural**” (Brasil, 2024, s.p, grifo nosso), a qual se apresenta como sendo um avanço pelo fato de não pensar apenas um protocolo de manejo de paciente, mas pensar em algo que vai muito além do concreto de do paupável. portanto uma proposta inovadora, em âmbito legislativo, de reconhecer a morte como um processo natural, assim como, a abordagem da espiritualidade no contexto da terminalidade, conforme segue:

- VIII – aceitação da evolução natural da doença, não acelerando a morte e recusando tratamentos e procedimentos diagnósticos que possam causar sofrimento ou medidas que venham a prolongar artificialmente o processo de morrer;
- IX – promoção de modelo de atenção centrado nas necessidades de saúde da pessoa cuidada e de sua família, incluindo o acolhimento ao luto (Brasil, 2024, s.p).

Alves (2024) ao analisar o texto legislativo traz alguns apontamentos da nova legislação, tais como: debate sobre as dimensões do sofrimento humano, Diretivas Antecipadas de Vontade, consagrando o direito à autonomia do cidadão, ações na esfera física, psicoemocional, espiritual e social, a fim de compreender o ser humano em sua totalidade, e não como um diagnóstico, sendo portanto, um longo caminho a ser percorrido.

Estes apontamentos aqui realizados, vem como forma de dar suporte a compreensão dos demais apontamentos que serão feitos no próximo capítulo, de modo a não perdermos o norte a respeito de qual saúde estamos falando, assim como, os percursos históricos que a sociedade brasileira percorreu ao longo dos anos para pensar a assistência em saúde, e sobretudo, considerando o recorte desta pesquisa, o atendimento a pacientes oncológicos em Cuidados Paliativos.

Conforme mencionado ao longo deste primeiro capítulo, a saúde foi e sempre será um cenário de luta diante do capitalismo em sua fase monopolista que enxerga a saúde apenas como mais um bem que pode facilmente ser comercializado, sem que efetivamente se pense em qualidade de acesso, e sobretudo, qualidade de vida.

Logo, tendo por base a temática central desta dissertação, que tem por objetivo realizar um aprofundamento teórico a respeito da dor social experimentada/vivida por pacientes oncológicos em cuidados paliativos, é fundamental resgatar alguns conceitos que serão trabalhados no próximo capítulo, que é a diferenciação entre qualidade de vida e condições de vida, bem como, efetivamente, apresentar dados relevantes sobre o que temos na literatura a respeito da dor social.

### 3. COMO É QUE DÓI: saúde baseada em evidências

#### 3.1 Coleta de Dados

Considerando os apontamentos previamente realizados referente ao processo de metodológico para conceber esta dissertação, foi utilizado como instrumento de coleta de dados o aplicativo Scispace<sup>29</sup>, que, por intermédio de inteligência artificial, selecionou arquivos conforme os descritores pré estabelecidos, bem como, as bases de dados. Cabe destacar que não foi utilizada esta ferramenta para a produção efetiva do texto acadêmico, apenas para uma pré-seleção dos textos para posterior tabulação.

Inicialmente, através de chat interativo, foi acrescentada as informações dos descritors da pesquisa, ou seja: Serviço Social; Oncologia; Cuidados Paliativos; Dor Social. Em tempo, fora acrescentado o recorte temporal, ou seja, a partir de 2017, bem como, a anotação a respeito do critério de idioma.

No segundo momento, após ser gerada uma lista contendo 307 artigos localizados que cumpriam o primeiro crivo de análise, deste modo, prosseguimos com a opção dos cinquenta artigos mais relevantes para a temática. Frente a este contexto, foi gerada uma segunda lista contendo os artigos, links e o seu resumo<sup>30</sup>.

Evoluindo com o processo de tabulação dos dados, foi criada uma planilha criada no Google Planilhas, intitulada “Revisão - Mestrado” que se encontra compartilhada entre o autor e a orientadora, conforme segue:

Figura 2: Revisão Mestrado

DOR SOCIAL						
1	A	B	C	D	E	F
2	Título	Link	Ano	Idioma	Situação	Motivo
3	PARÂMETROS DE ATUAÇÃO DO ASSISTENTE SOCIAL EM CUIDADOS PALIATIVOS: NOTAS PRELIMINARES	<a href="https://preprints.org">https://preprints.org</a>	2020	Português	Aprovado	Dentro dos critérios
4	SERVIÇO SOCIAL E CUIDADOS PALIATIVOS: A DOR SOCIAL NA INTERFACE COM A RELAÇÃO SOCIOECONÔMICA DE USUÁRIO COM CÂNCER	<a href="https://broseguir.org">https://broseguir.org</a>	2019	Português	Aprovado	Dentro dos critérios
5	SOFRIMENTO SOCIAL: A DOR SOCIAL NO CAMPO DOS CUIDADOS PALIATIVOS	<a href="https://acertile.org">https://acertile.org</a>	2022	Português	Aprovado	Dentro dos critérios
6	Dor social em pacientes oncológicos elegíveis para cuidados paliativos na atenção domiciliar: revisão integrativa	<a href="https://rdjournal.org">https://rdjournal.org</a>	2021	Português	Aprovado	Dentro dos critérios
7	Dor Social e Serviço Social no contexto brasileiro	<a href="https://preprints.org">https://preprints.org</a>	2020	Português	Aprovadp	Dentro dos critérios
8	Questão Social e Cuidados Paliativos Oncológicos: Estratégia de Intervenção do Serviço Social na Dor Social		2020	Português	Aprovado	Dentro dos critérios
9	Dor social em pacientes oncológicos elegíveis aos cuidados paliativos na atenção domiciliar: Revisão Integrativa	<a href="https://www.rscs.org">https://www.rscs.org</a>	2021	Português	Aprovado	Dentro dos critérios
10	SOFRIMENTO SOCIAL: A DOR SOCIAL NO CAMPO DOS CUIDADOS PALIATIVOS	<a href="chrome-externals://">chrome-externals://</a>	2022	Português		
11	Investigação do suporte social e qualidade de vida em pacientes com câncer	<a href="https://periodicos.org">https://periodicos.org</a>	2018	Português	Reprovado	Não discute dor social
12	Subjetividade, dor e espiritualidade : retratos da vida em cuidados paliativos	<a href="https://repositorio.org">https://repositorio.org</a>	2019	Português	Reprovado	Não discute dor social

Fonte: Arquivo pessoal

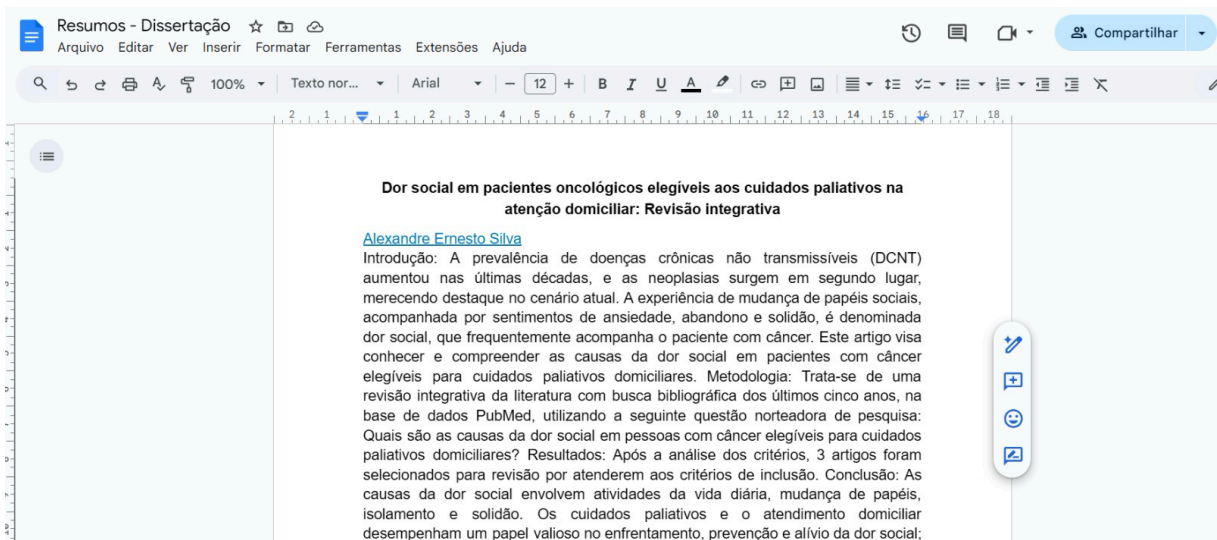
<sup>29</sup> É uma plataforma baseada em inteligência artificial projetada para otimizar a descoberta e análise de literatura científica. Seu funcionamento baseia-se em quatro pilares principais: Estratégias de Busca Híbridas; Classificação por Relevância; Fontes de Dados Abrangentes; e Modelos de Linguagem Avançados;

<sup>30</sup> O resumo fornecido pelo site não diz respeito a um texto produzido artificialmente, apenas foi disponibilizado um texto escrito pelos autores dos respectivos textos.

Esta planilha foi pensada como forma de sistematizar os resultados e discussões desta revisão, a fim de apresentar ao leitor quantos textos passaram na primeira avaliação, e quantos, foram excluídos após análise, bem como, as justificativas referentes ao processo de exclusão, que se encontram informadas na última coluna.

Como forma de organização pessoal de material de estudo, foi criado um arquivo no Google Docs, intitulado “Resumos - Dissertação”, o qual se encontra compartilhado entre o autor e a orientadora, conforme segue:

Figura 3: Resumos - Dissertação



Fonte: Arquivo pessoal

Este arquivo foi criado apresentando o resumo produzido pelos autores dos artigos selecionados para a revisão, bem como, apresenta as anotações pessoais produzidas após a leitura dos artigos, como forma de estabelecer um guia para a produção da revisão, bem como, possíveis citações que seriam utilizadas no texto final.

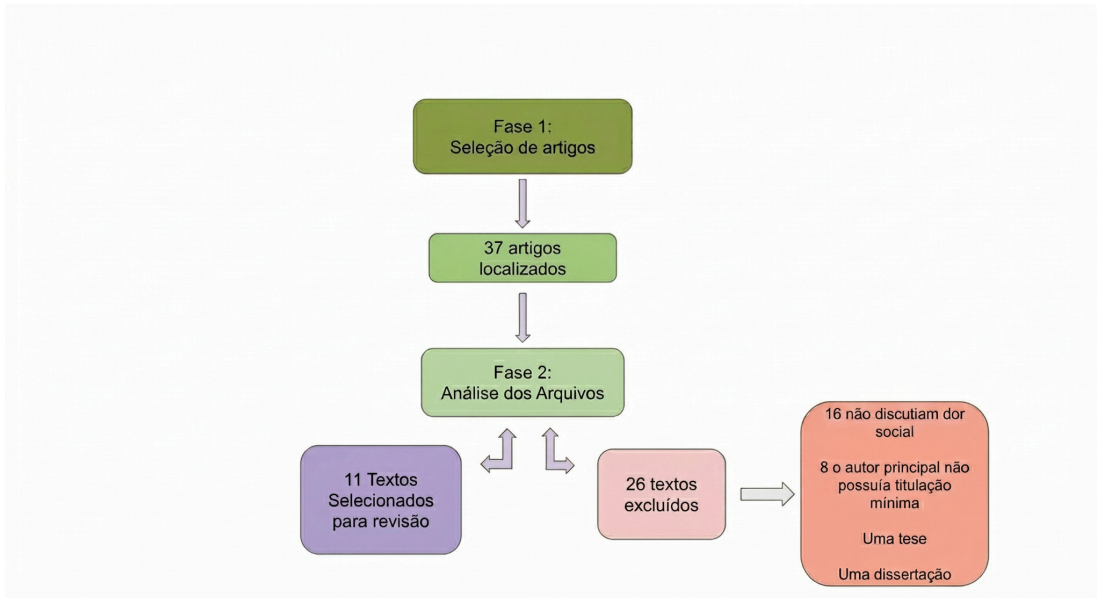
## 3.2 Resultados obtidos

### 3.2.1 Artigos selecionados e excluídos

Considerando o processo de revisão integrativa de literatura descrita nos tópicos anteriores, o qual define critérios linguístico, recorte temporal, bem como, titulação mínima para o primeiro autor, foi realizada a busca de textos que atendessem os pressupostos

apontados como critério de inclusão e exclusão de modo a compor a versão final da dissertação, conforme segue:

Figura 4: Fluxograma do processo de Revisão Integrativa de Literatura



Elaborado pelo Autor

No que se refere aos artigos que foram selecionados, podemos perceber uma forte contribuição da Profa. Dra. Andrea Frossard, Assistente Social do Instituto Nacional do Câncer, com produções de extrema relevância não apenas na temática da Dor Social, assim como, nos Cuidados Paliativos de modo geral, bem como, no atendimento ao paciente oncológico e no processo de trabalho do Serviço Social.

### 3.2.2 Conceituando a Dor Social

Alinhado a um dos objetivos específicos desta produção, temos: “Compreender o conceito de dor social”, deste modo, tomando por base os artigos previamente selecionados, foi elaborado o quadro abaixo de maneira a deixar mais visual o referido conceito.

**Quadro 4: Conceito de Dor Social**

FONTE	CONCEITO DE DOR SOCIAL
Alves, 2024	Compreende a dor social como a perda da identidade e falta de apoio social,

	e pode propiciar a dor física
Gonçalves, et al, 2024	Define a dor total, incluindo dimensões sociais, psicológicas e espirituais
Melo e Gomes, 2023	Integra a dor social como um componente da dor total que afeta a qualidade de vida
Menezes e Miranda, 2022	A dor é caracterizada por uma experiência individual e subjetiva, vinculada com o momento histórico em que o paciente se encontra inserido, e por vezes, não podendo ser traduzidas em palavras.
Frossard e Almeida, 2022	Enquadra a dor social dentro da dor total e dos direitos humanos, enfatizando a vulnerabilidade, reforçando a importância do trabalho multiprofissional
Castro, et al, 2021	Dor social como integrante do conceito de dor total, a qual necessita de avaliação holística.
Silva, et al, 2021	Descreve a dor social como mudanças de papéis, isolamento, solidão em pacientes de atendimento domiciliar
Frossard, et al, 2020	Conceitua a dor social como parte da dor total, ligada aos direitos do paciente e ao contexto social
Frossard, Aguiar, Fonseca, 2020	Compreendem que causas externas possuem poder sobre a dor, assim como crenças e sentimentos vivenciados pelo paciente.
Frossard e Silva, 2020	Conceito que diz respeito à vulnerabilidade e implica uma visão do todo ao aproximar os diferentes aspectos da vida do paciente e de sua família – expressa a questão social e contribui para o surgimento e o agravamento da situação de enfermidade que atinge inúmeras famílias em estado de pobreza e extrema pobreza.
Sardinha, Amorim, 2019	Dor social é descrita como sofrimento relacionado a mudanças de papéis sociais, isolamento, solidão e perda de suporte social, frequentemente associada ao sofrimento físico em pacientes com câncer

Elaborado pelo autor

Considerando os apontamentos feitos pelos autores, e dando início ao processo de resultados obtidos, podemos verificar a dor social dentro de um conceito mais amplo, que é a dor total, o que inclui a dor física, a emocional e espiritual.

Adoecer, e especialmente, receber o diagnóstico de uma doença oncológica, que, por mais que hajam tratamentos avançados, tanto para o tratamento como para manejo de

sintomas agudos, crônicos e/ou refratários, ainda há um medo legítimo referente ao diagnóstico em si. Compreendemos que, o referido medo não se configura ou repousa apenas ao diagnóstico em sua fase mais bruta, mas, por vezes se localiza no espaço de “o que este diagnóstico pode representar para minha vida?”.

Pensar o tratamento oncológico, é remeter a modalidades de intervenção que variam, de modo geral ou até mesmo genérico, a remeter a: quimioterapia antineoplásica, radioterapia e efetivamente a cirurgia. Em ambos os momentos, estamos nos remetendo a intervenções que incidiram diretamente na imagem/apresentação pessoal do paciente, como ele se enxerga e é enxergado pela sociedade.

Por exemplo, se formos analisar um paciente adulto em idade laboral, que recebeu um diagnóstico de uma neoplasia maligna na região que compreende a cabeça e pescoço, estaremos falando de uma pessoa que, muito provavelmente será submetido a uma cirurgia que, por mais conservadora que seja, ainda será muito mutiladora, afetando diretamente o cotidiano do indivíduo.

Rabello, et al (2021, p02), ao realizarem um estudo quantitativo a respeito da qualidade de vida pós-tratamento do câncer de cabeça e pescoço, pontuam que:

Os pacientes com câncer de cabeça e pescoço constituem um grupo com necessidades complexas no pós-tratamento. A experiência da sobrevivência desses pacientes e de outros deve ser entendida como uma jornada, não só de busca da cura e/ou tratamento, mas também de compreensão e mitigação dos impactos clínicos, emocionais e sociais de todo um processo de tratamento, desde o seu diagnóstico até os cuidados de fim de vida.

Esta jornada pontuada pelos autores, é representada por três grandes categorias, as quais foram nomeadas de necessidades, conforme pontuada pelos autores, que são elas: as necessidades físicas, que compreende o processo de adaptação dos hábitos alimentares, capacidade de comunicação, bem como, intervenções relacionadas aos efeitos físicos da doença, o que inclui, o manejo direto e efetivo da dor física. (Rabello, et al, 2021)

No segundo momento, os autores adentram um campo mais capcioso, que são as necessidades emocionais, que está vinculada a possibilidade de recidiva, ou seja, o retorno do tumor, bem como, a necessidade de suporte frente ao diagnóstico e sobrevida. Todavia, quando falamos na necessidade de acolhimento psicológico deste paciente que enfrenta este sofrimento, estamos também falando de uma dor, que, conforme Menezes e Miranda (2022), por vezes não pode ser traduzida em palavras, considerando ser um tema sensível.

Rabello, et al (2021), prosseguem com a terceira necessidade, e a nomeia com necessidade socioeconômica, que se configura pelo restabelecimento da convivência social e

acesso aos direitos sociais, ou seja, um cotidiano atravessado por um diagnóstico oncológico, que pode ou não apresentar um desfecho satisfatório, e cabe destacar que neste ponto, não adentramos as outras nuances da questão social, tais como, pensar o referido tratamento para a população em situação de rua, imigrantes, pacientes com vínculos rompidos, ou até mesmo, aqueles indivíduo que é o provedor da renda.

Este cenário acima descrito teve por finalidade pensar efetivamente as eventuais necessidades de um pacientes com um diagnóstico de uma neoplasia maligna de cabeça e pescoço, apresentando um cenário breve, mas vivenciado por muitos indivíduos que acessam não somente os serviços públicos, como também aqueles que realizam os seus tratamentos na saúde suplementar, evidenciando diversos atravessamentos sociais.

Trazer o debate de tais atravessamentos, é pensar que nem tudo estará na prescrição ou que poderá ser resolvido com medicações ou protocolos inovadores, uma vez que a vida cotidiana é dinâmica. Frente a isto, podemos perceber o aumento ainda tímido das produções que abordem a dor enquanto experiência adensada pelo isolamento social, falta de apoio, dificuldades financeiras, conforme pontua Alves (2024) e Silva, et al (2021).

Deste modo, novamente resgatando apontamentos anteriores, a complexidade da dor social, bem como a compreensão de tal conceito para eventualmente pensarmos intervenções profissionais em equipes multiprofissionais, requer aprofundamento teórico, que se esbarra no baixo número de produções técnicas a respeito da temática, ausência de treinamento especializado, bem como, ausência de recursos financeiros satisfatórios para se pensar uma prática profissional mais efetiva, que é representada por lacunas significativas, sobretudo, no que diz respeito ao suprimento da qualidade de vida dos pacientes com diagnóstico ameaçador da vida.

Sentir dor nesta fase da vida, é comum e por vezes, até esperado, todavia, e quando esta dor não pode ser aliviada com prescrições ou um acompanhamento de uma equipe de Fisioterapia, uma vez que a dor social é compreendida como um sofrimento decorrente de uma desconexão social, de mudanças de papéis, de alterações no cotidiano, ou seja, efetivamente a perda da identidade.

Cabe destacar que durante o processo de construção deste texto, verificamos lacunas nas produções científicas no que diz respeito às abordagens especializadas a respeito da temática, logo, justifica um dos questionamentos pontuados durante o exame de qualificação, de, por qual razão realizar uma revisão de literatura, a respeito de um tema tão delicado e que merece tanta atenção, como é o caso dos cuidados paliativos. Deste modo, partimos

inicialmente por este viés metodológico por compreender ser um tema pouco discutido e que carecia de, inicialmente, um aprofundamento teórico em âmbito nacional, para, somente posteriormente, pensarmos numa produção que partisse para uma intervenção de campo.

No que se refere ao processo de seleção de textos, foi hegemônico por parte dos autores a compreensão de que a dor social é um fenômeno multifacetado e marcado por significados que, mesmo que seja produto de uma desproteção social, ainda carrega um sentimento individual e pouco passível de mensuração, evoluindo com sintomas físicos, emocionais e espirituais, impactando portanto, de modo direto na qualidade de vida, uma vez que, perder um papel social, ou até mesmo, a interrupção de uma identidade, de um cotidiano, que pode ser representado por uma solidão ou dependendo do contexto, até mesmo de um abandono social, situações essas que podem acabar se exacerbando frente à terminalidade, evoluindo assim, com piora da qualidade de vida do sujeito.

Pensar estes processos como falado anteriormente, pode ser algo muito abstrato e até mesmo pouco palpável, sendo assim, considerando atividade docente do autor, em uma aula do curso de pós-graduação em Cuidados Paliativos, realizado na Faculdade Paulista de Serviço Social - FAPSS/SCS, foi realizada uma atividade com a turma de alunos composta por profissionais da equipe multiprofissional para pensar o conceito de qualidade de vida, bem como, pensar sobre Diretivas Antecipadas de Vontade<sup>31</sup>.

Durante a realização da atividade, foi lido um trecho do livro “Cuidar Até o fim - como trazer paz para a morte” da Ana Cláudia Arantes, que pontua:

Esse documento pode ser escrito de próprio punho. Eu tenho as minhas diretivas de vontade, definindo o que eu aceito e o que não aceito de cuidados com o meu corpo quando eu estiver morrendo sem consciência de que isso está acontecendo. E sempre podemos reescrevê-las respeitando os caminhos que nossa vida toma. Em 2012, quando redigi esse documento pela primeira vez, ele dizia mais ou menos assim:

*Eu, Ana Claudia Lima Quintana Arantes, CPF, RG, endereço, venho por meio desta dizer que, diante da terminalidade da minha vida, recuso procedimentos considerados fúteis ou pouco eficientes para devolver a minha dignidade.*

Quero dizer com isso que, naquele momento, eu rejeitava procedimentos de complexidade muito grande ou muito agressivos que me fariam sofrer por mais tempo. Quando minha filha foi morar fora do Brasil, em 2015, refiz minhas diretivas. Se em algum momento, padecendo de uma doença grave, eu chegar a uma etapa irreversível do que me acomete, desejo do fundo do meu coração que ela tenha tempo de voltar para estar ao meu lado. Quero me despedir. Nessa situação, aceito ir para uma unidade de terapia intensiva com acesso a tudo que houver para me manter viva até ela chegar. Será um procedimento fútil para me curar, uma vez que nada mais me curará, mas extremamente útil para manter minha dignidade. **Dignidade pra mim é poder ouvir a voz da minha filha antes de morrer. Se não houver como deter o curso da morte, minhas diretivas determinam que ela seja contatada e possa me enviar um áudio pelo celular. Quero ouvir sua voz uma**

<sup>31</sup> Como as DAV são instrumento de autodeterminação do paciente é imperioso que no intuito de nortear as decisões da equipe médica e do procurador nomeado estejam claros quais valores fundam a vida do paciente e quais são os seus desejos. (Dadalto, Tupinambás, Greco, 2013, p. 465)

**última vez antes de partir. Quero que prolonguem minha vida até que isso aconteça.** (Arantes, 2024, p. 52 - 53, grifo nosso)

Falar de partida por vezes, não é um tema fácil ou até mesmo agradável de se falar, deste modo, a estratégia adotada naquele dia foi sobre falar da nossa partida, do nosso evento final, pois compreendemos que, muitas vezes é mais fácil pontuarmos sobre a partida do outro, definirmos qualidade de vida para o outro, ou até mesmo, elaborar conceitos para o outro, e quando o movimento é o contrário? Quais seriam as minhas diretivas antecipadas de vontade? O que eu não toleraria que fizessem com o meu corpo? Afinal, o que é qualidade de vida para mim?

Este exercício teve a finalidade de que os discentes pudessem minimamente parar para refletir sobre conceitos que muitas vezes são exigidos que o paciente elabore de uma maneira muito breve em um ambiente descontrolado e num momento de vida desconfortável, ou seja, muitas vezes, enquanto profissionais da saúde, contribuímos para o aprofundamento da dor social do paciente que está sendo atendido, por não compreender como esta dor é sentida efetivamente.

Silva, et al (2021) pontuam sobre esta íntima ligação entre mudar o cotidiano e alteração dos papéis sociais, em um estudo que pontuam sobre atenção domiciliar a pacientes oncológicos em cuidados paliativos. Neste estudo de revisão de literatura, no qual, após um intenso processo de análise por parte dos autores, foram selecionados três artigos para subsidiar o debate.

Como evidências apontadas pelos autores, encontramos um dos fatores mais latentes, a angústia diante de um processo de finitude, haja vista uma doença ameaçadora da vida, portanto, pensar o sentido da vida, legado, história e memória, representados pelo isolamento, a fim de poupar a família de eventuais sofrimentos, e a família se priva de algumas conversas, a fim de poupar o paciente, e ambos caminham para um processo nomeado de círculo do silêncio, onde todos sofrem, mas não abrem uma conversa sincera sobre sentimentos, medos e expectativas. (Silva, et al, 2021).

Portanto, compreendemos que o conceito de dor social, por mais que seja abstrato, multifacetado e que implica na vivência do paciente e de como o mesmo está experimentando o seu processo de saúde/doença, frente ao seu cotidiano, papéis sociais adotados, suporte familiar e suporte através de políticas públicas, bem como, o território em que o mesmo se encontra, ele poderá vivenciar de diversas maneiras e intensidades, não havendo ainda um protocolo de eventual avaliação deste sentimento, apenas eventuais estratégias elaboradas pelas equipes de saúde, a fim de proporcionar ao paciente e sua família, o máximo de

qualidade de vida possível e, quando não for mais possível falar em qualidade de vida, começar a traçar planos para a qualidade de partida.

### 3.3 Discussões

Tendo em vista os apontamentos realizados até o momento, haja vista os objetivos pré estabelecidos para esta pesquisa, compreendemos o conceito de dor social como sendo algo abstrato e multifatorial que atravessa o cotidiano do paciente com uma doença crônica, como é o caso na neoplasia maligna, objeto central deste texto.

Deste modo, conforme pontuado que a dor social é um fenômeno multidimensional, não podemos deixar de considerar os atravessamentos socioeconômicos da realidade social e política do Brasil, portanto, trazemos a contribuição de Frossard e Almeida (2022), que ao analisarem os dados emitidos pela Fundação Getúlio Vargas (FGV), a pobreza no Brasil chegou em números alarmantes, alcançando em 2020 9,5 milhões de pessoas, e 27 milhões de pessoas em 2021. (Neri, Hecksher, 2022 apud Frossard; Almeida, 2022).

Verificar os referidos dados que são expressos na pesquisa supracitada, é compreender conforme apontamentos da Profa. Dra. Maria Ozanira Silva e Silva (2010), a existência de bolsões de pobreza, sobretudo, no que se refere a região nordeste, ou seja, uma maior concentração de pobreza e desigual distribuição da riqueza socialmente produzida, levando a maiores índices de desproteção social.

Portanto, considerando este apontamento no que concerne pensar as políticas públicas, e no caso deste texto especificamente as políticas públicas de saúde, requer pensar sobre o território, e na oportunidade, trazemos as discussões da Profa. Dra. Dirce Koga (2010), a qual pontua:

[...] neste contexto de múltiplos fatores podemos assinalar que as características sociais territoriais das áreas vulneráveis demonstram ainda à distância entre o acesso da população às políticas públicas e do Estado, ao mesmo tempo em que essas características demonstram também quais as prioridades do território para enfrentar as situações de vulnerabilidade. (Koga, 2010, p. 74)

Frente a citação em tela, podemos verificar a íntima relação entre, pensar políticas públicas e a compreensão de que o território, no sentido mais amplo do conceito, não pode ser pensado apenas como um espaço geograficamente delimitado, mas como um espaço marcado por vivência, significados e sentimentos, sendo portanto, um dos eixos norteadores para planejamento, elaboração, execução e avaliação das políticas públicas.

Discorrendo sobre esta temática, haja vista as dimensões continentais do Brasil, não se configura como uma tarefa fácil ou até mesmo simples, haja vista que cada região do território brasileiro apresenta características próprias, elevando assim o nível de complexidade das ações das políticas públicas.

Retomando a discussão iniciada na introdução desta dissertação a respeito das diferenças entre Maranhão e São Paulo, no que tange a oferta de serviços de saúde, onde temos de um lado, um estado do nordeste do país com apenas seis hospitais de referência para o tratamento da neoplasia maligna, e do outro, um estado da região sudeste como oitenta e sete serviços, conforme dados da ABRALE (2023).

Olhando para estes dados, e considerando as características dos referidos territórios, podemos verificar uma importante disparidade no que concerne a oferta de serviços que efetivamente tratam o câncer, impactando diretamente no eventual desfecho que este paciente pode apresentar.

Compreendemos que atualmente a legislação conta com formas de contornar a não oferta de serviços especializados em diversos municípios, ofertando através da Portaria nº55 de 24 de fevereiro de 1999, emitida pelo Ministério da Saúde, que pontua a respeito do Tratamento Fora de Domicílio, ou seja, o custeio do deslocamento do paciente e um acompanhante para outra cidade, de modo que realize seu atendimento, haja vista a não oferta no seu município de origem.

Entendemos que quando falamos de saúde, não pontuamos apenas sobre efetivamente a oferta de um serviço, pontuamos sobretudo de orçamento. Frente a este contexto, temos a compreensão de que muitos municípios não apresentam uma demanda que justifique a criação de uma unidade hospitalar de alta complexidade, justificando por exemplo, o surgimento dos Hospitais Macrorregionais, localizado entre municípios, de modo a ofertar assistência em saúde de maneira adequada e em tempo oportuno.

Todavia, o que verificamos é a baixa procura de profissionais médicos e não médicos interessados em atuar nestes referidos espaços, seja por uma questão de interesse pessoal, seja por ausência de condições concretas para o pleno funcionamento/exercício profissional, levando novamente o usuário a longos deslocamentos, que por vezes ultrapassam os limites do seu Estado ou até mesmo da sua região do Brasil (Brasil, 2023).

Avaliamos o Tratamento Fora de Domicílio - TFD, como uma estratégia positiva num primeiro momento, pois oferta a possibilidade do paciente ser atendido em outro município/estado, de modo que inicie o seu tratamento com brevidade, entretanto, isso

também representa por vezes, um tratamento solitário, sem suporte social e emocional da sua família, do seu território, mudanças de hábitos e nova adaptação a um novo cotidiano.

Para exemplificar, trouxemos os dados dos serviços de transplantes de medula óssea do Brasil, conforme segue:

**Quadro 5: Quantitativo de Centros de Transplantes de Medula Óssea por Região**

<b>REGIÃO: Nordeste</b>	
<b>Estado</b>	<b>Quantidade</b>
Alagoas	Sem referência para TMO
Bahia	2
Ceará	5
Maranhão	1
Paraíba	1
Pernambuco	4
Piauí	1
Rio Grande do Norte	1
Sergipe	1
<b>REGIÃO: Norte</b>	
Acre	Sem referência para TMO
Amazonas	Sem referência para TMO
Amapá	Sem referência para TMO
Pará	Sem referência para TMO
Rondônia	Sem referência para TMO
Roraima	Sem referência para TMO
Tocantins	Sem referência para TMO
<b>REGIÃO: Centro-Oeste</b>	
Goiás <sup>32</sup>	4
Mato Grosso	1
Mato Grosso do Sul	Sem referência para TMO

<sup>32</sup> Cabe salientar que Brasília conta atualmente com onze serviços que realizam o TMO. (AME, 2025)

<b>REGIÃO: Sul</b>	
Paraná	8
Rio Grande do Sul	6
Santa Catarina	2
<b>REGIÃO: SUDESTE</b>	
Espírito Santo	1
Minas Gerais	17
Rio de Janeiro	13
São Paulo	46

**Fonte:** Associação de Medula Óssea (2025)

Conforme podemos verificar no quadro acima, há uma importante concentração de serviços que realizam o TMO localizados em São Paulo, que, conforme dados da Associação de Medula Óssea, concentra em sua capital, os dois únicos serviços de atendimento oncopediátrico.

Paralelo aos dados apresentados da região sudeste, somos confrontados de maneira brutal com os dados da região norte do país, sendo a maior região do Brasil, todavia, não conta com nenhum serviço de referência para realização do TMO, sendo uma importante fase do tratamento de pacientes com diagnóstico de neoplasias hematológicas.

Pensar este cotidiano, é verificar um importante aumento da dor social vivenciada por estes pacientes, que, havendo a indicação médica para a realização de tal procedimento, deverá mudar ainda mais o seu cotidiano, haja vista o seu município ou estado, não conta com este tipo de referência, havendo portanto um sentimento de solidão, perda de identidade e mudança de cotidiano, levando este paciente, conforme já pontuado, a experimentar a dor física em um outro nível.

Logo, compreendemos o que Koga (2003, p. 33) pontua:

O chão do exercício da cidadania, pois cidadania significa vida ativa no território, onde se concretizam as relações sociais, as relações de vizinhança e solidariedade, as relações de poder. É no território que as desigualdades sociais tornam-se evidentes entre os cidadãos, as condições de vida entre moradores de uma mesma cidade mostram-se diferenciadas, a presença/ausência dos serviços públicos se faz sentir e as qualidades destes mesmos serviços apresentam-se desiguais.

Pois, se por um lado temos uma política pública que pontua sobre levar o paciente para um local onde possa realizar o seu tratamento, temos do outro lado, o paciente que nasceu e foi criado no interior do Maranhão, com baixo grau de escolaridade, onde a sua

renda é proveniente do trabalho braçal, tendo que se deslocar para São Paulo, enfrentando uma mudança cultural radical, formas diferentes de se locomover, viver, sentir e até mesmo se alimentar, em nome de uma eventual cura, que pode ou não chegar.

Em tempo, evoluindo este cenário de importante mudança no cotidiano deste paciente que começamos a traçar uma eventual assistência em saúde em outro estado, e conforme pontuando, em nome de uma cura que pode ou não chegar, temos as possibilidades do desfecho não ser o esperado pelo paciente e seus familiares. Havendo uma evolução desfavorável, com progressão de doença, como manejar sintomas que vão além da prescrição, ou até mesmo, como pensar, frente a um cenário de Cuidados Paliativos, organizar a ida para o domicílio, que pode estar há mais de 2000 quilômetros?

Cabe destacar que esta reflexão não se apresenta como uma segregação socioespacial, afirmando que não deveriam ser aceitos pacientes provenientes de outros estados, mas sim, defender a existência de centros de alta qualidade em todo o território nacional, de modo que consigamos falar dos apontamentos acima sem pensar na importante distância geográfica, solidão por estar longe de casa, distância dos afetos, dos carinhos, das refeições e sobretudo, de eventuais despedidas.

Pensar este referido cotidiano, é compreender que existem diversos atravessamentos que vão para além de um protocolo clínico a ser seguido, compreendendo que um não invalida ou outro, mas tendo a clareza que para o sucesso de um tratamento, se faz necessário um suporte social satisfatório.

Em tempo, quando mencionamos sobre sucesso de um tratamento, por vezes remetemos a vida livre de doença, ou seja, efetivamente a cura. Todavia, quando olhamos sob a perspectiva da filosofia de cuidados paliativos, compreendemos que morrer com qualidade, ou seja, confortável e livre de dor, também pode representar um sucesso, que muitas vezes não pode ser mensurado com indicadores ou até mesmo, considerados cases de sucesso.

Portanto, tendo em vista os apontamentos levantados, podemos compreender que os diversos atravessamentos que foram elencados, afetam de maneira significativa e pouco satisfatória a vida de um paciente com o diagnóstico de neoplasia maligna, fazendo com que o mesmo experimente sensações e sentimentos que por vezes não podem ser controlados com prescrições de medicamentos, haja vista a sua vinculação com o cotidiano e sua identidade.

Compreender estes apontamentos não é um exercício que se faz de maneira corriqueira ou de simples análise, pois requer uma compreensão não somente do diagnóstico,

mas o entendimento da biografia deste paciente e o que cada determinação social representa para ele, bem como o contexto em que o mesmo se encontra inserido.

Na grande maioria das vezes a referida discussão fica relegada aos profissionais de Serviço Social e Psicologia, quando integram de maneira efetiva as equipes assistenciais, todavia, se faz necessário o aprofundamento das temáticas sociais para os demais integrantes das equipes, através de formulação núcleos de educação continuada, de modo que o ser humano seja visto para além de uma queixa clínica, e que a dor, seja ela física ou social, seja pautada de maneira direta, com intervenções em tempo oportuno, compreendendo que, as experiências dolorosas vividas por um paciente hétero e um paciente LGBTQIAPN+, poderão ser diferentes, bem como, as experiências entre mulheres brancas e negras, aqueles que apresentam maior ou menor grau de instrução ou condições sociais vinculadas a poder aquisitivo.

Logo, não estamos mencionando que a dor, a nível de intensidade será diferente, mas a experiência vivenciada apresentará diferenças significativas, conforme o contexto em que paciente se encontra, e qual preparação técnica temos para seguir?

## CONSIDERAÇÕES FINAIS

Após discorrer sobre a referida temática que demanda muita delicadeza e afetividade ao falar dela, pensar nos Cuidados Paliativos requer para além de técnica, sentimento, afinal, estamos falando do cuidado prestado ao amor de alguém.

Durante a minha trajetória profissional, tive um momento desafiador da minha atuação, na qual estive lotado na Unidade de Terapia Intensiva Neonatal, de um hospital público, e iniciei o desafio de falar dos Cuidados Paliativos num contexto extremamente específico, falar de partida num local de chegada. Como pode falar de qualidade de partida, num local onde pessoas que gestam chegam para sair com seus filhos?

Frente a isso, bem como, outros pontos da trajetória profissional, fazem com que a temática dos Cuidados Paliativos seja feita com o carinho e respeito que merece, a final, morrer faz parte e só se morre uma vez.

Considerando os apontamentos realizados ao longo da dissertação, temos a temática da dor social como sendo um tema central dentro do cotidiano de um paciente em Cuidados Paliativos, que se apresenta como multidimensional, com atravessamentos diretos das questões econômicas, sociais e culturais do paciente, que experimenta a dor em diferentes níveis de intensidade, ao levar em consideração a sua história de vida e trajetória.

No processo de investigação, conforme Gomes e Melo (2023), há uma importante prevalência de estudos que têm em seu idioma principal o inglês, produzidos muitas vezes por profissionais médicos. Logo, concordamos com os referidos autores, todavia, pontuamos uma ressalva sobre o aumento das produções científicas em caráter multidisciplinar, sendo portanto, fundamental o estímulo a elaboração de textos que abordem temáticas transversais aos cuidados paliativos, tais como: Cuidados Paliativos em Neonatologia, Cuidados Paliativos e População LGBTQIAPN+, Cuidados Paliativos para Pessoas Privadas de Liberdade, Cuidados Paliativos e Povos Indígenas, Cuidados Paliativos e População em Situação de Rua, e Cuidados Paliativos com Pacientes Imigrantes e Refugiados em território nacional.

Durante o aprofundamento das discussões dos artigos selecionados para a revisão integrativa de literatura, pudemos localizar uma discussão política a respeito de condições socioeconômicas em que os pacientes se encontram, bem como, uma análise mais conjuntural, enfrentando, não percebemos a presença de um tema fundamental, que é o território, debate este que vai muito além de um espaço geográfico.

Frente ao exposto, pontuamos sobre a necessidade teórico conceitual de se pensar o território como um importante preditor de qualidade de vida e partida para aqueles pacientes com diagnósticos ameaçadores da vida, como é o caso da neoplasia maligna. Evidenciamos que, pensar um tratamento longe de casa, materializado através de um programa federal, ou seja, o Tratamento Fora de Domicílio - TFD, é fundamental do ponto de vista de início ou continuidade do tratamento o mais breve possível. Mas a que custo?

Defendemos portanto não somente a criação de centros de saúde que atendam as demandas do território, mas um incentivo para que profissionais que compõem a equipe multiprofissional possam permanecer nestes locais, bem como, condições para que a população tenha condições objetivas de permanecer, ou seja, a implementação de políticas públicas de qualidade, afinal, não se faz saúde apenas com estruturas prediais e profissionais.

Dando seguimento ao debate, trazemos à discussão o texto de Silva, et al ( 2023), que pontua sobre o conhecimento da equipe multiprofissional a respeito do conhecimento a respeito dos Cuidados Paliativos. Foi evidenciado que, por mais que seja uma prática relativamente antiga, muitos profissionais possuem conhecimento intermediário a respeito da prática de maneira geral, mas apresentam certa dificuldade de lidar com temas mais avançados, tais como sedação paliativa e extubação paliativa.

Frente a este contexto, onde conceitos que vão do básico ao avançado, se faz necessário a abordagem da referida temática, e sobretudo, a discussão do campo social que não repousa exclusivamente na orientação de eventuais benefícios que o paciente e/ou a família possam acessar ou não, mas a compreensão muito além de um diagnóstico, que permeia o cotidiano, a história, a vida e a partida, devendo estes debates serem feitos de maneira multiprofissional e pensados além do registro técnico em prontuário.

Tais treinamentos são fundamentais para todas as equipes, de modo a possibilitar uma avaliação precoce e correta dos sintomas que o paciente pode apresentar, que podem ser na esfera clínica, espiritual e/ou social. Logo, esta avaliação só poderá se concretizar a partir do momento que o profissional apresenta compreensão sobre o processo de saúde/doença em que o paciente se encontra inserido. Portanto, segue sendo fundamental não somente o aprofundamento teórico em âmbito acadêmico a respeito dos cuidados paliativos, assim como, nos diferentes níveis de atenção à saúde.

Paralelo a esta discussão, compreendemos que tivemos um importante avanço no âmbito dos Cuidados Paliativos a partir do momento que obtivemos a conquista da Política Nacional de Cuidados Paliativos, que acrescenta a atenção básica as Equipes Matriciais em

Cuidados Paliativos e as Equipes Assistenciais em Cuidados Paliativos, as quais já contam com orçamento próprio, devendo então ser uma das pautas prioritárias no âmbito da saúde a implantação e efetivação destas equipes para além dos indicadores em saúde, de modo que seja realizado o manejo do paciente com uma doença ameaçadora da vida no seu próprio território.

Trazendo o debate para o campo efetivamente do Serviço Social, podemos verificar que desde o início da filosofia dos Cuidados Paliativos, a mesma teve forte ligação com a profissão, haja vista que a precursora do movimento, conforme já mencionado anteriormente, possuía a referida formação, portanto, no primeiro momento consideramos fundamental a inclusão da temática de finitude, morte e luto, nos currículos de graduação em Serviço Social, seja através de uma disciplina eletiva, núcleo de pesquisa ou seminário temático, seja acrescentando esta discussão na disciplina de Política de Saúde, considerando ser um tema transversal.

Pensar a formação em Serviço Social não se configura uma tarefa fácil, afinal, formar profissionais que atuarão de maneira direta nas expressões da questão social, seja no atendimento ao usuário das políticas públicas, seja na formulação de programas, políticas e projetos, tendo por pano de fundo um Estado capitalista em sua fase monopolista, requer um comprometimento ético político com o discente, e com a comunidade, ao devolver profissionais capacitados para a atuação profissional.

Frente a isto e conforme mencionamos anteriormente, consideramos fundamental a inclusão da temática da terminalidade/finitude no currículo do Serviço Social, uma vez que, dialogando com as diretrizes curriculares de 1996, na qual a Associação Brasileira de Ensino e Pesquisa em Serviço Social - ABEPSS, aprova o currículo mínimo para o referido curso. Cabe destacar que neste documento, o curso de graduação ficou dividido em núcleos de fundamentação, os quais são: Núcleo de Fundamentos Teóricos Metodológicos da Vida Social; Núcleo de Fundamentos da Formação Sócio-histórica da Sociedade Brasileira; e Núcleo de Fundamentos da Prática Profissional.

Deste modo, quando a ABEPSS (1996, p. 12-13, grifo nosso), pontua sobre o Núcleo de Fundamentos da Prática Profissional, temos:

Compreender as particularidades do Serviço Social como especialização do trabalho coletivo requer a apreensão do conjunto de características que demarcam a institucionalização e desenvolvimento da profissão. Isto é, tanto as determinações sócio-históricas de sua inserção na sociedade brasileira que perfilam o fazer profissional, **quanto a herança cultural que vem respaldando as explicações efetivadas pelo Serviço Social sobre as relações sociais, sobre suas práticas, suas sistematizações e seus saberes.**

Frente a tais apontamentos, verificamos uma base sólida que justifica a inclusão da referida temática nos cursos de graduação em Serviço Social, a fim de formar profissionais críticos, que compreendam dentro da dinâmica capitalista como o Estado pode sancionar a morte de diversas pessoas diariamente através da sua ausência, e aprofundando o debate de qualidade de vida dos usuários, e sobretudo, qualidade de partida, com atendimento técnico especializado, compreendendo as especificidades de um paciente ou usuário de outras políticas públicas que enfrenta a finitude.

Para concluir, considerando apontamento feito no parágrafo anterior no que concerne ao Estado sancionar a morte diária de várias pessoas, sobretudo aquelas que se encontram, conforme Patrícia Hill Collins (2024), numa intersecção letal, ou seja, a ligação entre gênero, raça, classe e sexualidade, sendo portanto, eventual preditor de fatalidade, a exemplo disso podemos citar: aumento da mortalidade de pessoas que gestam, que tem por pano de fundo um patriarcado hétero e branco, que, até o momento da escrita deste texto, legislam sobre como os corpos devem se comportar frente a iminência/necessidade de acessar um aborto legal.

Podemos citar ainda como mortes sancionadas pelo Estado, as operações policiais em grandes comunidades e os arquivamentos dos inquéritos policiais das mortes durante as referidas operações, como pontua o Prof. Dr. Orlando Zaccone (2013), na sua tese de doutorado intitulada “INDIGNOS DE VIDA: a forma jurídica da política de extermínio de inimigos da cidade do Rio de Janeiro”.

Estes dois exemplos citados acima são formas mais abertas de mortes sancionadas pelo Estado, todavia, há maneiras mais sutis de haver tais sanções, tais como: o desfinanciamento da Atenção Primária à Saúde - APS, através do Programa Previne Brasil, criado pelo Ministério da Saúde em 2019, durante o desgoverno do então presidente Jair Messias Bolsonaro, o qual tem por finalidade o estabelecimento de metas na APS a fim de que receba o orçamento completo previsto.

Destacamos ainda, a entrega das políticas sociais para o terceiro setor através das Organizações da Sociedade Civil e das Organizações Sociais de Saúde, que apresentam baixos salários, bem como a ausência de concursos públicos, e por conseguinte, a ausência de estabilidade do profissional contratado no regime de trabalho, que por vezes pode ser com registro em Carteira de Trabalho e Previdência Social - CTPS, ou como prestador de serviços na modalidade pessoa jurídica - PJ ou microempreendedor individual - MEI.

Tais modalidades de financiamento e de contratação afetam diretamente o serviço prestado, uma vez que, por vezes o foco não se encontra efetivamente no atendimento ao paciente, mas, na sistematização do trabalho para o atingimento de metas, colocando os profissionais de modo geral no que Bader Sawaia (2014) vai chamar de sofrimento ético político, ou seja, este sentimento de desvalorização e sensação de desumanização frente ao cotidiano profissional.

Pensar nos cuidados paliativos neste contexto é sobre compreender que todos os fatores listados acima podem contribuir para um sentimento negativo de desproteção, de perda da identidade, do “eu”, perda de autonomia, distanciamento da família, amigos e do território.

Portanto, este texto foi pensado como, inicialmente, um aprofundamento teórico da temática dor social, considerando a baixa produção a respeito da temática, evidenciando portanto, eventual pouco conhecimento sobre o referido tema por parte dos profissionais de saúde, e sobretudo, para aqueles que não atuam na referida política.

Por fim, pontuamos neste texto não sobre um manual ou uma estratégia de intervenção, conforme pontuado no início do texto, uma vez que, foi realizado um aprofundamento teórico de modo a servir de chão e norte para eventuais pesquisas e elaboração de protocolos de atendimento, bem como, justificar a essencial importância de profissionais de Serviço Social que compreendam a temática na sua totalidade, a fim de possibilitar a comunidade qualidade de vida, e eventualmente, qualidade de partida.

### **Sobre o direito de dizer... Minhas Considerações Finais...**

Eu, Gabriel Caetano dos Santos Alves, nordestino, atualmente com 27 anos, filho de Givanilda Caetano dos Santos (mãe linda) e de José de Ribamar Alves, irmão de Felipe Caetano dos Santos Alves (Branco), venho por meio desta, definir o que eu aceito com o meu corpo se, por alguma razão eu chegue a uma fase da vida em que eu não possa decidir sobre isso.

Independente da idade que eu esteja, certamente eu vivi muito, afinal, como sempre falei, na minha concepção só se morre uma vez, portanto, eu precisava viver com intensidade, e sobretudo, com respeito comigo mesmo.

Se, por alguma razão, eu chegar a uma internação hospitalar complexa, quero que a minha família tenha acesso livre a mim. Compreendo que toda instituição possui protocolos de entrada de visitas/acompanhantes, todavia, tenho compreensão de que procedimentos podem ser revistos, como sempre defendi na minha atuação profissional, afinal, afeto não está no guideline. Não quero que seja liberado horário integral apenas quanto eu estiver em processo efetivo de partida, quero minha família comigo, sempre! Isto é inegociável! Qualidade de vida pra mim é eles comigo, e para os que estiverem longe, o contato permanente por chamada de vídeo. Desejo do fundo do coração, especialmente a minha mãe comigo, ninguém saberá cuidar de mim melhor que ela, seja física e espiritualmente.

Em caso de reunião familiar, meu irmão deverá ser uma das prioridades para a tomada de qualquer decisão, ele como profissional da saúde (Enfermeiro) entenderá perfeitamente os cuidados que serão realizados comigo e de forma afetuosa e compassiva, repassará aos demais, respeitando sempre os desejos que aqui são expressos.

Sou realizado na minha profissão de assistente social, atuando especialmente onde eu sempre defini desde a faculdade, ou seja, trabalhar na saúde, e na área da docência no ensino superior, onde tive o prazer de formar muitos profissionais de diversas áreas do conhecimento, e levado sobretudo, a sementinha dos Cuidados Paliativos. Independente da idade que eu esteja, estou indo realizado!

Fui feliz e viajei muito, uma vez que, para mim, qualidade de vida é poder ter esta autonomia para poder viajar e conhecer locais novos, seja indo sozinho, para o desespero da minha mãe, ou indo acompanhado, vivendo novos sentimentos e experiências. Portanto, quero que este espírito aventureiro seja sempre respeitado até o fim, quero partir sabendo que, enquanto foi possível, eu não deixei de realizar mais uma viagem, e quando isto não for mais

possível, quero ter acesso a aparelhos que me permitam ler ou ouvir sobre viagens, afinal, sempre gostei bastante de assistir vídeos sobre a temática... aprendi muito com eles.

Uma das coisas que sempre gostei de fazer foi comer e sobretudo, experimentar comidas novas, portanto, não aceito sondas alimentares! Qualidade de vida pra mim é partir comendo por boca, especialmente um docinho pós almoço. E como diria uma grande amiga (Cristina Baltazar), tome nota! Adoro brownie, por favor, não deixem faltar.

Se, por alguma razão eu precisar de algum procedimento muito invasivo, quero que sempre façam a pergunta que eu sempre fiz na minha atuação profissional: “Cite três benefícios para a realização deste procedimento para me devolver qualidade de vida”. Sim, muito professor até na terminalidade. Não tolerarei procedimento fútil que não vá me proporcionar vida aos meus dias, **exceto, somente e tão somente**, se algum familiar, especialmente a minha mãe, não estiver próximo a mim no momento. Caso não seja possível adiar o que estiver acontecendo, de modo que eu “espere ela chegar”, eu necessito escutar a voz dela antes de ir, eu preciso de uma áudio dela conversando comigo, orando por mim e se possível, cantando pra mim, ela saberá exatamente o que fazer.

Caso ela não esteja mais comigo, quero que busquem meu celular que haverá áudios salvos, qualidade de partida pra mim é, estar com minha família, ou poder escutá-los, mesmo que não estejam mais vivos, pela última vez. Isso é inegociável!

Quero ir com dignidade e respeito!

## REFERÊNCIAS

ABRALE. Associação Brasileira de Câncer do Sangue. **CACONS E UNACONS: tudo o que você precisa saber.** Disponível em: <<https://abrale.org.br/informacoes/cacons-e-unacons/>> Acesso em 04 de Mai. de 2025

ALVES, Gabriel Caetano dos Santos ; SAMORA, Michelle Almeida. Sobre o direito de morrer: apontamentos sobre o trabalho do Assistente Social junto a pacientes oncológicos em Cuidados Paliativos. **Perspectivas Sociais**, v. 8, n. 02, 2022.

ALVES, Gabriel Caetano dos Santos. Dor social e cuidados paliativos: considerações a respeito do trabalho do assistente social junto a pacientes em cuidados paliativos oncológicos. **Perspectivas Sociais**, v. 10, n. 02, p. 294-312, 2024.

ALVES, Gabriel Caetano dos Santos; OLIVEIRA, Breno Da Silva. **Retratos de invisibilidade da população LGBTQIAPN+:** câncer e cuidados paliativos em debate. In: CONGRESSO NACIONAL DE SERVIÇO SOCIAL EM SAÚDE, 10., 2024, São Paulo. **Anais eletrônicos [...].** Campinas: Galoá, 2024. Disponível em: <https://proceedings.science/conasss-2024/trabalhos/retratos-de-invisibilidade-da-populacao-lgbtqiapn-plus-cancer-e-cuidados-paliati?lang=pt-br>. Acesso em: 17 jan. 2026.

ANDRADE, Flavia Cristina Drumond; CHEN, Xiayu Summer. A biopsychosocial examination of chronic back pain, limitations on usual activities, and treatment in Brazil, 2019. **PLoS One**, v. 17, n. 6, p. e0269627, 2022.

ASSOCIAÇÃO BRASILEIRA DE ENSINO E PESQUISA EM SERVIÇO SOCIAL (ABEPSS). **Diretrizes gerais para o curso de Serviço Social:** com base no currículo mínimo aprovado em Assembleia Geral Extraordinária de 8 de novembro de 1996. Rio de Janeiro: ABEPSS, 1996. Disponível em: [https://www.abepss.org.br/arquivos/textos/documento\\_201603311138166377210.pdf](https://www.abepss.org.br/arquivos/textos/documento_201603311138166377210.pdf). Acesso em: 17 jan. 2026.

ANNUNZIATA, Maria Antonietta et al. Long-term quality of life profile in oncology: a comparison between cancer survivors and the general population. **Supportive Care in Cancer**, v. 26, p. 651-656, 2018.

ARANTES, Ana Cláudia Quintana. **Cuidar até o fim.** Rio de Janeiro: Sextante, 2024.

ASSOCIAÇÃO DA MEDULA ÓSSEA (AMEO). **Centros de Transplantes no Brasil**. São Paulo: AMEO, [2024?]. Disponível em: <https://ameo.org.br/centros-de-transplantes-no-brasil/>. Acesso em: 15 jan.

BRAVO, Maria Inês Souza et al. Política de saúde no Brasil. **Serviço Social e Saúde: formação e trabalho profissional**, v. 3, p. 1-24, 2006.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Portaria nº 55, de 24 de fevereiro de 1999**. Dispõe sobre a rotina do Tratamento Fora de Domicílio no Sistema Único de Saúde - SUS, com inclusão dos procedimentos específicos na tabela de procedimentos do Sistema de Informações Ambulatoriais do SIA/SUS e dá outras providências. Brasília, DF: Ministério da Saúde, 1999. Disponível em: [http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/sas/1999/prt0055\\_24\\_02\\_1999.html](http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/sas/1999/prt0055_24_02_1999.html). Acesso em: 17 jan. 2026.

BRASIL. **Lei nº 8.080, de 19 de setembro de 1990**. Dispõe sobre as condições para a promoção, proteção e recuperação da saúde, a organização e o funcionamento dos serviços correspondentes e dá outras providências. Brasília, DF: Presidência da República, [1990]. Disponível em: [http://www.planalto.gov.br/ccivil\\_03/leis/18080.htm](http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/18080.htm). Acesso em: 15 jan. 2026.

BRASIL. Senado Federal. **Fixação de médicos no interior ainda é desafio para o país, aponta debate**. Senado Notícias, Brasília, DF, 17 maio 2023. Disponível em: <https://www12.senado.leg.br/noticias/materias/2023/05/23/17/fixacao-de-medicos-no-interior-ainda-e-desafio-para-o-pais-aponta-debate>. Acesso em: 17 jan. 2026.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Portaria nº 3.535, de 02 de setembro de 1998**. Estabelece critérios para o cadastramento de Centros de Atendimento em Oncologia. Brasília, DF: Ministério da Saúde, [1998]. Disponível em: [https://bvsmms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/1998/prt3535\\_02\\_09\\_1998.html](https://bvsmms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/1998/prt3535_02_09_1998.html). Acesso em: 15 jan. 2026.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Portaria nº 19, de 10 de fevereiro de 1998**. Estabelece diretrizes e normas para o cadastramento de centros de alta complexidade em oncologia. Brasília, DF: Ministério da Saúde, [1998]. Disponível em: [https://bvsmms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/1998/prt0019\\_10\\_02\\_1998.html](https://bvsmms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/1998/prt0019_10_02_1998.html). Acesso em: 15 jan. 2026



**maio de 2024.** Altera a Portaria de Consolidação GM/MS nº 3, de 28 de setembro de 2017, para instituir o Programa Nacional de Cuidados Paliativos - PNCP. Brasília, DF: Ministério da Saúde, [2024]. Disponível em: <https://www.in.gov.br/en/web/dou/-/portaria-gm/ms-n-3.681-de-7-de-maio-de-2024-55848123>. Acesso em: 15 jan. 2026.

\_\_\_\_\_. **Lei 13.896, de 30 de outubro de 2019.** Altera a Lei nº 12.732, de 22 de novembro de 2012, para que os exames relacionados ao diagnóstico de neoplasia maligna sejam realizados no prazo de 30 (trinta) dias, no caso em que especifica. Disponível em: <[https://www.planalto.gov.br/ccivil\\_03/\\_ato2019-2022/2019/lei/113896.htm](https://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2019-2022/2019/lei/113896.htm)> Acesso em 18 de Dez. 2023.

\_\_\_\_\_. **Portaria Nº 140, de 27 de fevereiro de 2014.** Redefine os critérios e parâmetros para organização, planejamento, monitoramento, controle e avaliação dos estabelecimentos de saúde habilitados na atenção especializada em oncologia e define as condições estruturais, de funcionamento e de recursos humanos para a habilitação destes estabelecimentos no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS). Disponível em: <[https://bvsm.sau.gov.br/bvs/sauolegis/sas/2014/prt0140\\_27\\_02\\_2014.html](https://bvsm.sau.gov.br/bvs/sauolegis/sas/2014/prt0140_27_02_2014.html)> Acesso em 08 de Jan. de 2025.

\_\_\_\_\_. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Departamento de Análise de Situação de Saúde. **Plano de ações estratégicas para o enfrentamento das doenças crônicas não transmissíveis (DCNT) no Brasil 20112022 / Ministério da Saúde.** Secretaria de Vigilância em Saúde. Departamento de Análise de Situação de Saúde. – Brasília: Ministério da Saúde, 2011. 160 p.: il. – (Série B. Textos Básicos de Saúde).

\_\_\_\_\_. **Portaria n.º 3.535, de 02 de setembro de 1998.** Estabelece critérios para cadastramento de centros de atendimento em oncologia [Internet]. Diário Oficial da União. 1998. Disponível em: <[http://bvsm.sau.gov.br/bvs/sauolegis/gm/1998/prt3535\\_02\\_09\\_1998\\_revog.html](http://bvsm.sau.gov.br/bvs/sauolegis/gm/1998/prt3535_02_09_1998_revog.html)> Acesso em 23 de jun. de 2024

\_\_\_\_\_. **Portaria nº 881, de 02 de setembro de 1998.** Estabelece critérios para cadastramento de centros de atendimento em oncologia [Internet]. Diário Oficial da União. 1998. Disponível em: <[http://bvsm.sau.gov.br/bvs/sauolegis/gm/1998/prt3535\\_02\\_09\\_1998\\_revog.html](http://bvsm.sau.gov.br/bvs/sauolegis/gm/1998/prt3535_02_09_1998_revog.html)> Acesso em 23 de jun de 2024.

\_\_\_\_\_. **Portaria nº 1.319, de 23 de julho de 2002.** Regulamenta a criação e cadastramento, no âmbito do SUS, dos Centros de Referência em Tratamento da Dor Crônica e dá outras providências [Internet]. Diário Oficial da União. 2002. Disponível em:

<<http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2017/MatrizesConsolidacao/comum/4449.html> 32> Acesso em 23 de jun de 2024

\_\_\_\_\_. **Portaria nº 859, de 12 de novembro de 2002.** Aprova o Protocolo Clínico e Diretrizes Terapêuticas, o uso de opiáceos, codeína, morfina e metadona, no alívio da dor crônica e dá outras providências[Internet]. Diário Oficial da União. 2002. Disponível em: <<https://sbed.org.br/wp-content/uploads/2019/01/Portaria-SAS-859-12-11-2002-250-KB.pdf><https://portalarquivos2.saude.gov.br/images/pdf/2014/abril/02/pcdt-dor-cronica-2012.pdf>>. Acesso em 23 de jun. de 2024.

\_\_\_\_\_. A **Portaria GM/MS nº 3.681.** Institui a Política Nacional de Cuidados Paliativos – PNCP no âmbito do Sistema Único de Saúde – SUS, por meio da alteração da Portaria de Consolidação GM/MS nº 2, de 28 de setembro de 2017, Brasília, p. 1 – 29, 04/2024. Disponível em: <<https://www.conass.org.br/conass-informa-n-87-2024-publicada-a-portaria-gm-n-3681-que-institui-a-politica-nacional-de-cuidados-paliativos-no-ambito-do-sus-por-meio-da-alteracao-da-portaria-de-consolidacao-gm-ms-n/>>. Acesso em: 26/05/2024.

\_\_\_\_\_. Constituição (1988). **Constituição da República Federativa do Brasil.** Brasília, DF: Centro Gráfico, 1988.\_\_\_\_\_.

\_\_\_\_\_. MINISTÉRIO DA EDUCAÇÃO. **RESOLUÇÃO CNE/CES Nº 3, DE 3 DE NOVEMBRO DE 2022.** Altera os Arts. 6º, 12 e 23 da Resolução CNE/CES nº 3/2014, que institui as Diretrizes Curriculares Nacionais do Curso de Graduação em Medicina. Disponível em: <[http://portal.mec.gov.br/index.php?option=com\\_docman&view=download&alias=242251-rces003-22-2&category\\_slug=novembro-2022-pdf-1&Itemid=30192](http://portal.mec.gov.br/index.php?option=com_docman&view=download&alias=242251-rces003-22-2&category_slug=novembro-2022-pdf-1&Itemid=30192)>. Acesso em 15 de set. 2023.

\_\_\_\_\_. Lei nº10.406, de 10 de janeiro de 2002. **Institui o Código Civil.** Diário Oficial da União: seção 1, Brasília, DF, ano 139, n. 8, p. 1 -74, 11 jan. 2002.

\_\_\_\_\_. DECRETO-LEI Nº 3.643, DE 23 DE SETEMBRO DE 1941.**Institui, no Departamento Nacional de Saúde, o Ministério da Educação e Saúde, o Serviço Nacional do Câncer e dá outras providências.** Disponível em: <<https://www2.camara.leg.br/legin/fed/declei/1940-1949/decreto-lei-3643-23-setembro-1941-413887-publicacaooriginal-1-pe.html>> Acesso em 04 de abr. de 2025

\_\_\_\_\_, República Federativa do Brasil. **Relação Nacional de Medicamentos Essenciais** - 2022. Disponível em: <[https://www.gov.br/conitec/pt-br/midias/20220128\\_rename\\_2022.pdf](https://www.gov.br/conitec/pt-br/midias/20220128_rename_2022.pdf)> Acesso em 26 de jun de 2023.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Assistência à Saúde. **Portaria nº 55, de 24 de fevereiro de 1999**. [Dispõe sobre a inclusão de procedimentos na Tabela do Sistema de Informações Hospitalares do SUS - SIH/SUS]. Brasília, DF: Ministério da Saúde, [1999]. Disponível em: <[https://bvsmis.saude.gov.br/bvs/saudelegis/sas/1999/prt0055\\_24\\_02\\_1999.html](https://bvsmis.saude.gov.br/bvs/saudelegis/sas/1999/prt0055_24_02_1999.html)>. Acesso em: 15 jan. 2026.

BARROCO, Maria Lucia Silva; HELENA, Terra Sylvia. **Código de ética do (a) assistente social comentado**. Cortez Editora, 2014.

BARRETO, Eliana Maria Teixeira. Acontecimentos que fizeram a história da oncologia no Brasil: **Instituto Nacional de Câncer (INCA)**. 2005.

CANAIPA, Rita. O processamento da dor física e da dor social. **Povos e Culturas**, n. 18, p. 97-107, 2014.

CASTRO, Maria Cristina Freitas de et al. Dor total e teoria do conforto: implicações no cuidado ao paciente em cuidados paliativos oncológicos. **Revista Gaúcha de Enfermagem**, v. 42, p. e20200311, 2021.

CIFUENTES, Celada; MAIRELY, Celita. **PREVENCIÓN EN CUIDADOS PALIATIVOS PARA EL USO DE OPIOIDES AL IDENTIFICAR CONDUCTAS ABERRANTES**.

Disponível em: <<https://cedro2022.sld.cu/index.php/cedro2022/2022/paper/viewFile/69/56>> Acesso em 12 de ago. 2023.

CONSELHO FEDERAL DE MEDICINA (CFM - Brasil). **PROCESSO-CONSULTA CFM Nº 35/2015 – PARECER CFM Nº 21/2018**. EMENTA: Nos eventos científicos de qualquer natureza os profissionais da medicina devem ser identificados como “MÉDICO(A)”, conforme determinam dispositivos éticos e legais. 2018. Disponível em: <[https://sistemas.cfm.org.br/normas/arquivos/pareceres/BR/2018/21\\_2018.pdf](https://sistemas.cfm.org.br/normas/arquivos/pareceres/BR/2018/21_2018.pdf)> Acesso em: 25 de abr. de 2025

COLLINS, Patricia Hill. **Intersecções letais: Raça, gênero e violência**. Boitempo Editorial,

2024.

DADALTO, Luciana; TUPINAMBÁS, Unai; GRECO, Dirceu Bartolomeu. Diretivas antecipadas de vontade: um modelo brasileiro. **Revista bioética**, v. 21, p. 463-476, 2013.

DANTAS, André Vianna. Do socialismo à democracia: tática e estratégia na Reforma Sanitária Brasileira. In: **Do socialismo à democracia: tática e estratégia na reforma sanitária brasileira**. 2017. p. 319-319.

ESCOREL, Sarah; TEIXEIRA, Luiz Antonio. História das Políticas de Saúde no Brasil de 1822 a 1963: do Império ao Desenvolvimentismo Populista. In: GIOVANELLA, Lígia *et al.* (Org.). **Políticas e Sistema de Saúde no Brasil**. Rio de Janeiro: Editora da Fiocruz, 2008, p. 115-155.

FROSSARD, Andrea Georgia de Souza; DE ALMEIDA, Georgia Frossard. SOFRIMENTO SOCIAL: A DOR SOCIAL NO CAMPO DOS CUIDADOS PALIATIVOS. **REVISTA CIENTÍFICA ACERTTE-ISSN 2763-8928**, v. 2, n. 10, p. e210105-e210105, 2022.

FROSSARD, A. G. D. S.; FONSECA, D. .; SOUZA, L. J. de O. .; ALVAREZ, M. M. R. **Dor Social e Serviço Social no contexto social brasileiro**. **SciELO Preprints**, 2020. DOI: 10.1590/SciELOPreprints.1064. Disponível em: <https://preprints.scielo.org/index.php/scielo/preprint/view/1064>. Acesso em: 19 oct. 2023.

FROSSARD, A. G. D. S.; SCHAEFFER, . M. .; SIMÕES, A. G. **PARÂMETROS PARA ATUAÇÃO DO ASSISTENTE SOCIAL EM CUIDADOS PALIATIVOS: notas preliminares**. 2020. DOI: 10.1590/SciELOPreprints.1071. Disponível em: <https://preprints.scielo.org/index.php/scielo/preprint/view/1071>. Acesso em: 19 oct. 2023.

FROSSARD, Andrea Georgia De Souza; SILVA, Jeane Alves da. **Serviço social e cuidados paliativos em oncologia: intervenções no fim da vida e vulnerabilidade social**. *SciELO Preprints*, 11 ago. 2020. DOI: 10.1590/SciELOPreprints.1066. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/SciELOPreprints.1066>. Acesso em: 2 abr. 2026.

FINKELSTEIN, Eric A. et al. Cross country comparison of expert assessments of the quality of death and dying 2021. **Journal of pain and symptom management**, v. 63, n. 4, p. e419-e429, 2022.

GALVÃO, Taís Freire; PEREIRA, Mauricio Gomes. Revisões sistemáticas da literatura: passos para sua elaboração. **Epidemiologia e serviços de saúde**, v. 23, p. 183-184, 2014.

GALVÃO, Taís Freire; TIGUMAN, Gustavo Magno Baldin; SARKIS-ONOFRE, Rafael. A

declaração PRISMA 2020 em português: recomendações atualizadas para o relato de revisões sistemáticas. **Epidemiologia e serviços de saúde**, v. 31, p. e2022364, 2022.

GIL, Antonio Carlos. **Métodos e técnicas de pesquisa social**. São Paulo: 6. ed. Editora Atlas SA, 2008.

GIOVANELLA, Lígia et al. (Ed.). **Políticas e sistema de saúde no Brasil**. SciELO-Editora FIOCRUZ, 2012.

GONÇALVES, Djalma Igor de Oliveira, et al. Síndrome da dor total: uma revisão de literatura. **Revista Foco**, v. 17, n. 7 Edição Especial, p. e5559-e5559, 2024.

GOMES, Alana Mabda Leite; MELO, Cynthia de Freitas. Dor total em pacientes oncológicos: uma revisão integrativa da literatura. **Psicologia em Estudo**, v. 28, p. e53629, 2023.

HAVILAND, Joanne et al. Social support following diagnosis and treatment for colorectal cancer and associations with health-related quality of life: Results from the UK ColoREctal Wellbeing (CREW) cohort study. **Psycho-oncology**, v. 26, n. 12, p. 2276-2284, 2017.

IAMAMOTO, M. V. As dimensões ético-políticas e teórico-metodológicas no Serviço Social contemporâneo. In: MOTA, Ana. Elizabete. et al (Org.). **Serviço Social e Saúde: formação e trabalho profissional**. São Paulo: Cortez, 2008. Pág. 161-195.

INSTITUTO NACIONAL DE CÂNCER - INCA. Suporte Terapêutico Oncológico Dados E Avaliação. **Revista Brasileira de Cancerologia**, [S. l.], v. 39, n. 3, p. 114, 2023. Disponível em: <https://rbc.inca.gov.br/index.php/revista/article/view/3039>. Acesso em: 20 jun. 2025.

INSTITUTO NACIONAL DE CÂNCER JOSÉ ALENCAR GOMES DA SILVA (INCA). **Diretrizes para a vigilância do câncer relacionado ao trabalho**. Organização: Fátima Sueli Neto Ribeiro; Ubirani Barros Otero. 2. ed. rev. e atual. Rio de Janeiro: INCA, 2013.

IBGE. Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística. Cidades e Estados. **Maranhão**. Disponível em: <https://www.ibge.gov.br/cidades-e-estados/ma.html> Acesso em: 21 de Fev. de 2025.

IBGE. Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística. Cidades e Estados. **São Paulo**. Disponível em: <https://www.ibge.gov.br/cidades-e-estados/sp/sao-paulo.html> Acesso em: 21 de Fev. de 2025.

INCA. Instituto Nacional do Câncer. **TABAGISMO:** O tabagismo tem relação com vários tipos de câncer e é responsável por cerca de 90% das mortes por câncer de pulmão.

Disponível

em:<<https://www.gov.br/inca/pt-br/assuntos/causas-e-prevencao-do-cancer/tabagismo>>.

Acesso em 25 de mar. de 2025.

INSTITUTO NACIONAL DE CÂNCER JOSÉ ALENCAR GOMES DA SILVA. **O que é câncer.** (INCA), 2020. Disponível em: <https://www.inca.gov.br/o-que-e-cancer>; Acesso em: 22 jul. 2025

INSTITUTO NACIONAL DO CÂNCER JOSÉ DE ALENCAR GOMES DA SILVA. Coordenação Geral de Ações Estratégicas. Coordenação de Prevenção e Vigilância do Câncer Relacionado ao Trabalho e ao Ambiente. **Diretrizes para a vigilância do câncer relacionado ao trabalho.** Rio de Janeiro: INCA, 2012.

KROEFF, Mario. **Asilo de assistência aos cancerosos:** razões médico-sociais de sua criação. 1961.

KOGA, Dirce. **Medidas de Cidades:** entre territórios de vida e territórios vividos. São Paulo: Cortez, 2003.

MAYER, Susanne et al. The societal costs of chronic pain and its determinants: the case of Austria. **PloS one**, v. 14, n. 3, p. e0213889, 2019.

MARTINELLI, Maria Lúcia. Reflexões sobre o Serviço Social e o projeto ético-político profissional. **Emancipação**, v. 6, n. 1, p. 9-23, 2006.

MARX, Karl. **Contribuição à Crítica da Economia Política.** São Paulo, Ed. Expressão Popular, 2008.

MENDES, K. D. S.; SILVEIRA, R. C. C. P.; GALVÃO, C. M. Revisão integrativa:método de pesquisa para a incorporação de evidências na saúde e na enfermagem. **Texto Contexto Enferm** [Internet]. 2008 [cited 2016 Jan 10]; 17 (4): 758-64. 2021.

MENDES, Maria Isabel Brandão de Souza; NÓBREGA, Terezinha Petrucia da. O Brazil-Medico e as contribuições do pensamento médico-higienista para as bases científicas da educação física brasileira. **História, Ciências, Saúde-Manguinhos**, v. 15, p. 209-219, 2008.

- MENEZES, Layla de Cassia Bezerra Bagata; MIRANDA, Monica Karla Vojta. Percepção da dor em pacientes oncológicos. **Revista Eletrônica Acervo Enfermagem**, v. 19, p. e10937-e10937, 2022.
- MIRRA, Antonio Pedro. **Registros de câncer no Brasil e sua história**. São Paulo: Ministério da Saúde; Inca. 2005
- MOTA, Ana Elizabete et al. **Serviço social e saúde: formação e trabalho profissional**. Cortez Editora, 2022.
- MINAYO, Maria Cecília de Souza; DESLANDES, Suely Ferreira; GOMES, Romeu. **Pesquisa social: teoria, método e criatividade**. Editora Vozes Limitada, 2024.
- ONCO GUIA. **Obesidade e Risco de Câncer**. Disponível em: <<https://www.oncoguia.org.br/conteudo/obesidade/16038/6/>> Acesso em 25 de mar. de 2025
- NOGUEIRA, Vera Maria Ribeiro e MIOTO, Regina Célia Tamaso. Desafios atuais do Sistema Único de Saúde – SUS e as Exigências para os Assistentes Sociais. In: MOTA, Ana Elizabete. et al (Org.). **Serviço Social e Saúde: formação e trabalho profissional**. São Paulo: Cortez, 2008. Pág. 218 - 241.
- Paiva CF, Santos TCF, Costa, LMC, Almeida-Filho AJ. 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 <https://doi.org/10.51234/aben.22.e09.c04>
- PEREIRA, Potyara Amazoneida P. Proteção social contemporânea: cui prodest?. **Serviço Social & Sociedade**, p. 636-651, 2013.
- RABELLO, Carolina de Menezes; TROTTE, Liana Amorim Corrêa; AGUIAR, Adriana de Cássia; GUIMARÃES, Raphael Mendonça. Necessidades físicas, emocionais e socioeconômicas no pós-tratamento do câncer de cabeça e pescoço: um estudo qualitativo. **Revista Brasileira de Cancerologia**, Rio de Janeiro, v. 67, n. 4, e-141523, 2021. Disponível em: <https://rbc.inca.gov.br/index.php/revista/article/view/1523>. Acesso em: 15 jan. 2026.
- RAJA, Srinivasa et al. **Definição revisada de dor pela Associação Internacional para o Estudo da Dor: conceitos, desafios e compromissos**. Tradução Josimari 65 Melo De Santana, et al. [S. n.: s. l.], 2020. Disponível em: <https://sbed.org.br/wpcontent/uploads/2020/08/Defini%C3%A7%C3%A3o-revis>

ada-de-dor\_3.pdf. Acesso em 18 dez. 2022.

SARDINHA, A. L. B; AMORIM, R. S; Serviço social e cuidados paliativos: a dor social na interface com a relação socioeconômica de usuário com câncer. In: **CONGRESSO BRASILEIRO DE ASSISTENTES SOCIAIS**. 16., 2019, Brasília. Anais eletrônicos... Acesso em 25 de set. 2025. Disponível em:

SETUBAL, Aglair Alencar. **Pesquisa em Serviço Social: utopia e realidade**. São Paulo, Cortez, 1995.

SAWAIA, Bader (org.). **As artimanhas da exclusão: análise psicossocial e ética da desigualdade social**. 14. ed. Petrópolis: Vozes, 2014.

SciSpace. How SciSpace Search Works. SciSpace Help Center. Disponível em: <https://scispace.com/help/en/articles/10706821-how-scispace-search-works>. Acesso em: 02 abr. 2026.

SILVA, André Felipe Oliveira da Silva; DIAS, Elise Eugenia da Cruz; SILVA, Renata Larissa Alves Soares da. QUALIDADE DE VIDA: uma reflexão sobre a cidade de São Paulo. **Saúde e Meio Ambiente**. v. 14, n. 1, 2022.

SILVA, Alexandre Ernesto et al. Dor social em pacientes oncológicos elegíveis aos cuidados paliativos na atenção domiciliar: Revisão integrativa. **Research, Society and Development**, v. 10, n. 5, p. e17510513847e17510513847, 2021.

SILVA, Maria Ozanira da Silva. Pobreza, desigualdade e políticas públicas: caracterizando e problematizando a realidade brasileira. **Revista Katálysis**, v. 13, p. 155-163, 2010.

Sessão Inaugural do Congresso, realizada a 24 de novembro de 1935, na sede da Sociedade de Medicina e Cirurgia do Rio de Janeiro”. **Anais do Primeiro Congresso Brasileiro de Câncer**. Actas e Trabalhos. 2 volumes. Promovido pela Sociedade de Medicina e Cirurgia do Rio de Janeiro. Volume 2.

SOUZA, Marcela Tavares de; SILVA, Michelly Dias da; CARVALHO, Rachel de. Revisão integrativa: o que é e como fazer. **Einstein (São Paulo)**, v. 8, p. 102-106, 2010.

TEIXEIRA, Luiz A.; FONSECA, Cristina O. **De doença desconhecida a problema de saúde pública: o Inca e o controle do câncer no Brasil**. Rio de Janeiro: Ministério da Saúde, 2007.

Disponível em: Disponível em: [https://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/doenca\\_desconhecida\\_saude\\_publica.pdf](https://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/doenca_desconhecida_saude_publica.pdf)

Acesso em: 7 jul. 2025.

TEIXEIRA, Elizabeth et al. Integrative literature review step-by-step & convergences with other methods of review/Revisão Integrativa da Literatura passo-a-passo & convergências com outros métodos de revisão. **Revista de Enfermagem da UFPI**, v. 2, n. 5, p. 3-7, 2013.

TEIXEIRA, Luiz Antonio da Silva et al. **O câncer no Brasil: passado e presente**. Outras Letras, 2012.

Yusuf K, Sampath V, Umar S. **Bacterial Infections and Cancer**: Exploring This Association And Its Implications for Cancer Patients. *Int J Mol Sci*. 2023;24(4):3110. Published 2023 Feb 4. doi:10.3390/ijms24043110.

ZACCONE, Orlando. **Indignos de vida**: a forma jurídica da política de extermínio de inimigos da cidade do Rio de Janeiro. Rio de Janeiro: Revan, 2015.

## ANEXO I - PRISMA

Section and Topic	Item #	Checklist item	Location where item is reported
<b>TITLE</b>			
Title	1	Identify the report as a systematic review.	
<b>ABSTRACT</b>			
Abstract	2	See the PRISMA 2020 for Abstracts checklist.	
<b>INTRODUCTION</b>			
Rationale	3	Describe the rationale for the review in the context of existing knowledge.	
Objectives	4	Provide an explicit statement of the objective(s) or question(s) the review addresses.	
<b>METHODS</b>			
Eligibility criteria	5	Specify the inclusion and exclusion criteria for the review and how studies were grouped for the syntheses.	
Information sources	6	Specify all databases, registers, websites, organisations, reference lists and other sources searched or consulted to identify studies. Specify the date when each source was last searched or consulted.	
Search strategy	7	Present the full search strategies for all databases, registers and websites, including any filters and limits used.	
Selection process	8	Specify the methods used to decide whether a study met the inclusion criteria of the review, including how many reviewers screened each record and each report retrieved, whether they worked independently, and if applicable, details of automation tools used in the process.	
Data collection process	9	Specify the methods used to collect data from reports, including how many reviewers collected data from each report, whether they worked independently, any processes for obtaining or confirming data from study investigators, and if applicable, details of automation tools used in the process.	
Data items	10a	List and define all outcomes for which data were sought. Specify whether all results that were compatible with each outcome domain in each study were sought (e.g. for all measures, time points, analyses), and if not, the methods used to decide which results to collect.	
	10b	List and define all other variables for which data were sought (e.g. participant and intervention characteristics, funding sources). Describe any assumptions made about any missing or unclear information.	
Study risk of bias assessment	11	Specify the methods used to assess risk of bias in the included studies, including details of the tool(s) used, how many reviewers assessed each study and whether they worked independently, and if applicable, details of automation tools used in the process.	
Effect measures	12	Specify for each outcome the effect measure(s) (e.g. risk ratio, mean difference) used in the synthesis or presentation of results.	
Synthesis methods	13a	Describe the processes used to decide which studies were eligible for each synthesis (e.g. tabulating the study intervention characteristics and comparing against the planned groups for each synthesis (item #5)).	
	13b	Describe any methods required to prepare the data for presentation or synthesis, such as handling of missing summary statistics, or data conversions.	
	13c	Describe any methods used to tabulate or visually display results of individual studies and syntheses.	
	13d	Describe any methods used to synthesize results and provide a rationale for the choice(s). If meta-analysis was performed, describe the model(s), method(s) to identify the presence and extent of statistical heterogeneity, and software package(s) used.	
	13e	Describe any methods used to explore possible causes of heterogeneity among study results (e.g. subgroup analysis, meta-regression).	
	13f	Describe any sensitivity analyses conducted to assess robustness of the synthesized results.	
Reporting bias	14	Describe any methods used to assess risk of bias due to missing results in a synthesis (arising from reporting biases).	

Section and Topic	Item #	Checklist item	Location where item is reported
assessment			
Certainty assessment	15	Describe any methods used to assess certainty (or confidence) in the body of evidence for an outcome.	
<b>RESULTS</b>			
Study selection	16a	Describe the results of the search and selection process, from the number of records identified in the search to the number of studies included in the review, ideally using a flow diagram.	
	16b	Cite studies that might appear to meet the inclusion criteria, but which were excluded, and explain why they were excluded.	
Study characteristics	17	Cite each included study and present its characteristics.	
Risk of bias in studies	18	Present assessments of risk of bias for each included study.	
Results of individual studies	19	For all outcomes, present, for each study: (a) summary statistics for each group (where appropriate) and (b) an effect estimate and its precision (e.g. confidence/credible interval), ideally using structured tables or plots.	
Results of syntheses	20a	For each synthesis, briefly summarise the characteristics and risk of bias among contributing studies.	
	20b	Present results of all statistical syntheses conducted. If meta-analysis was done, present for each the summary estimate and its precision (e.g. confidence/credible interval) and measures of statistical heterogeneity. If comparing groups, describe the direction of the effect.	
	20c	Present results of all investigations of possible causes of heterogeneity among study results.	
	20d	Present results of all sensitivity analyses conducted to assess the robustness of the synthesized results.	
Reporting biases	21	Present assessments of risk of bias due to missing results (arising from reporting biases) for each synthesis assessed.	
Certainty of evidence	22	Present assessments of certainty (or confidence) in the body of evidence for each outcome assessed.	
<b>DISCUSSION</b>			
Discussion	23a	Provide a general interpretation of the results in the context of other evidence.	
	23b	Discuss any limitations of the evidence included in the review.	
	23c	Discuss any limitations of the review processes used.	
	23d	Discuss implications of the results for practice, policy, and future research.	
<b>OTHER INFORMATION</b>			
Registration and protocol	24a	Provide registration information for the review, including register name and registration number, or state that the review was not registered.	
	24b	Indicate where the review protocol can be accessed, or state that a protocol was not prepared.	
	24c	Describe and explain any amendments to information provided at registration or in the protocol.	
Support	25	Describe sources of financial or non-financial support for the review, and the role of the funders or sponsors in the review.	
Competing interests	26	Declare any competing interests of review authors.	
Availability of data, code and other materials	27	Report which of the following are publicly available and where they can be found: template data collection forms; data extracted from included studies; data used for all analyses; analytic code; any other materials used in the review.	

*From:* Page MJ, McKenzie JE, Bossuyt PM, Boutron I, Hoffmann TC, Mulrow CD, et al. The PRISMA 2020 statement: an updated guideline for reporting systematic reviews. *BMJ* 2021;372:n71. doi: 10.1136/bmj.n71. This work is licensed under CC BY 4.0. To view a copy of this license, visit <https://creativecommons.org/licenses/by/4.0/>