



**UNIVERSIDADE ESTADUAL DE MARINGÁ
CENTRO DE CIÊNCIAS DA SAÚDE
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM ENFERMAGEM**

CARLA SIMONE LEITE DE ALMEIDA

**SERVIÇO DE CUIDADOS PALIATIVOS ONCOLÓGICO HOSPITALAR:
AVALIAÇÃO DE QUARTA GERAÇÃO**

**MARINGÁ
2016**

CARLA SIMONE LEITE DE ALMEIDA

**SERVIÇO DE CUIDADOS PALIATIVOS ONCOLÓGICO HOSPITALAR:
AVALIAÇÃO DE QUARTA GERAÇÃO**

Tese apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, da Universidade Estadual de Maringá, como requisito parcial para obtenção do título de Doutora em Enfermagem.

Linha de pesquisa: O cuidado à saúde nos diferentes ciclos da vida e na área Saúde da Família; Cuidado Paliativo; Oncologia.

Orientadora: Prof.^a Dr.^a Catarina Aparecida Sales

**MARINGÁ
2016**

Dados Internacionais de Catalogação na Publicação (CIP)

A447s	<p>Almeida, Carla Simone Leite de Serviço de cuidados paliativos oncológico hospitalar: avaliação de quarta geração / Carla Simone Leite de Almeida. - - Maringá, 2016. 184 f. : il., color., figs., quadros.</p> <p>Orientadora: Prof.^a Dr.^a Catarina Aparecida Sales.</p> <p>Tese (doutorado) - Universidade Estadual de Maringá, Centro de Ciências da Saúde, Departamento de Enfermagem, Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, 2016.</p> <p>1. Cuidados paliativos - Oncologia - Enfermagem. 2. Oncologia enfermagem. 3. Enfermagem oncológica. I. Sales, Catarina Aparecida, orient. II. Universidade Estadual de Maringá. Centro de Ciências da Saúde. Departamento de Enfermagem. Programa de Pós-Graduação em Enfermagem. III. Título.</p> <p>CDD 22. ed. 610.736</p>
-------	--

CARLA SIMONE LEITE DE ALMEIDA

**SERVIÇO DE CUIDADOS PALIATIVOS ONCOLÓGICO HOSPITALAR:
AVALIAÇÃO DE QUARTA GERAÇÃO**

Aprovada em:

BANCA EXAMINADORA

Prof.^a Dr.^a Catarina Aparecida Sales (Orientadora)
Universidade Estadual de Maringá – UEM

Prof.^a Dr.^a Sonia Silva Marcon
Universidade Estadual de Maringá – UEM

Prof.^a Dr.^a Laura Misue Matsuda
Universidade Estadual de Maringá – UEM

Prof.^a Dr.^a Luciane Prado Kantorski
Universidade Federal de Pelotas

Prof.^a Dr.^a Bianca Sakamoto Ribeiro Paiva
Fundação Pio XII – Hospital de Câncer de Barretos

*Dedico este trabalho
a todos aqueles que contribuíram para sua realização.
Em especial, a cada profissional, paciente e família avaliados do Serviço de Cuidados
Paliativos Oncológico, que me oportunizaram meios para a sua realização.
Sem eles, nada disso seria possível.*

AGRADECIMENTOS

Todos os que realizam um trabalho de pesquisa sabem que não o fazem sozinhos, embora seja solitário o ato da leitura (em nossos tempos) e o do escrever. O resultado deste estudo só foi possível pela cooperação e pelo esforço de outros antes de nós.

Sei que agradecer é sempre muito difícil, pois posso cometer mais injustiças ao me esquecer de pessoas que me ajudaram do que fazer jus a todas que merecem. Também, caso o resultado daquilo pelo qual se agradece seja ruim, posso passar a impressão de distribuir a culpa entre todos aqueles mencionados neste item. Minha intenção não jaz em nenhum desses dois pontos. Apesar de dever muito a todas as pessoas mencionadas aqui, intelectual e emocionalmente, as ideias contidas nesta Tese são de minha inteira responsabilidade.

Inicialmente, agradeço a Deus, Supremo pai, que abençoa sempre meus passos nesta vida. Por me amparar nos momentos difíceis, proteger-me durante os longos quilômetros que tive que percorrer de carro pela rodovia entre Joinville/Florianópolis e Joinville/Maringá (vice-versa), por dar-me força interior para superar as dificuldades e os obstáculos que enfrentei durante a coleta de dados, por me mostrar o caminho nas horas incertas e suprir-me em todas as minhas necessidades.

A minha família, em especial a minha mãe pelo carinho, pelo exemplo de dignidade e força que demonstrou perante a perda de meu pai, lutando sempre para nos oferecer as melhores oportunidades de crescer e amadurecer. Também aos meus irmãos Érike e Marcos por depositarem em mim a confiança para todas as horas. Sei que vocês se orgulham por eu ter atingido uma etapa que nenhum outro de nós tinha atingido antes. Mas este orgulho que vocês sentem por mim convertoem uma obrigação de a cada dia ser mais digna de representá-los.

À minha instituição de trabalho – Instituto Federal de Educação, Ciência e Tecnologia de Santa Catarina, em especial aos docentes do curso Técnico em Enfermagem Josiane, Suelen, Marciele, Joanara, Marlete e Mariéli, pelo apoio nos momentos mais críticos e por acreditarem no futuro deste projeto, contribuindo para sua realização. Obrigada, vossas participações foram fundamentais para a sua conclusão.

A todos os meus amigos, que fizeram e fazem parte da minha vida (os que conquistei com minha mudança para Santa Catarina e os que ficaram distantes no estado

do Paraná), pois só cheguei até aqui e tornei-me o que sou como pessoa e profissional pelos seus amparos, incentivos, conselhos, empatias e ajuda. Não citarei nomes, pois todos direta ou indiretamente contribuíram na minha formação.

Ao Programa de Pós-Graduação em Enfermagem – PSE/UEM pela infraestrutura e recursos oferecidos para a realização deste trabalho. Também aos seus Professores pelo convívio e pela oportunidade de ampliar meus conhecimentos.

À minha orientadora, Prof.^a Dr.^a Catarina Aparecida Sales, pelos ensinamentos e orientações de pesquisa e pelas horas de leituras despendidas no meu trabalho.

Aos membros da banca de qualificação e defesa, às Professoras Doutoradas **Bianca Sakamoto Ribeiro Paiva, Cibele Andrucio de Mattos Pimenta, Laura Misue Matsuda, Luciane Prado Kantorski e Sonia Silva Marcon** por aceitarem prontamente o convite para avaliação deste trabalho no seu processo de qualificação e defesa. Em especial, agradeço à professora **Luciane Prado Kantorski**, pois a sua luz foi o que direcionou meu caminho. Serei eternamente grata pelos momentos dedicados a mim.

A TODOS, MUITO OBRIGADA!

Que os vossos esforços desafiem as impossibilidades, lembrai-vos
de que as grandes coisas do homem foram conquistadas do que
parecia impossível.
(Charles Chaplin)

ALMEIDA, C. S. L. **Serviço de cuidados paliativos oncológico hospitalar**: avaliação de quarta geração. 184 f. Tese (Doutorado em Enfermagem) – Universidade Estadual de Maringá. Orientadora: Catarina Aparecida Sales. Maringá, 2016.

RESUMO

A escassez de Serviços de Cuidados Paliativos faz com que 35 milhões de pessoas, com alguma doença prolongada e avançada, morram anualmente sem o suporte dos cuidados paliativos. Tal realidade, somada à carência de literatura científica sobre Serviços de Cuidados Paliativos, bem como de protocolos/manuais que estabeleçam parâmetros de implantação e funcionamento para este tipo de serviço na realidade brasileira, foi a principal motivação para que esta pesquisa se propusesse a avaliar um Serviço de Cuidados Paliativos Oncológico Hospitalar. Tratou-se de um estudo de natureza avaliativa, embasado na abordagem metodológica da Avaliação de Quarta Geração, realizado com um Serviço de Cuidados Paliativos Oncológico pertencente ao município de Florianópolis-SC, onde seus dados foram coletados no transcorrer dos meses de setembro de 2014 a junho de 2015, através de 460 horas de observação não participante, entrevistas semiestruturadas individuais (19) e coletivas (12) e encontros de discussões. Fizeram parte do estudo 45 participantes assim distribuídos: 29 pertencentes ao *Stakeholder* paciente-família (13 pacientes e 16 familiares) e 16 ao *Stakeholder* profissionais do serviço, que responderam a questões norteadoras e disparadoras do estudo: *“Fale-me sobre o Serviço de Cuidados Paliativos desta instituição; Conte-me como é o trabalho da equipe de cuidados paliativos desse Serviço; Fale-me sobre as dificuldades que você vivencia neste Serviço; O que poderia contribuir para melhor funcionamento deste Serviço?”*, como também a questões adicionais inseridas no Círculo Hermenêutico-Dialético. Os dados foram analisados através do Método Comparativo Constante e seus resultados apresentados na forma de dois manuscritos científicos intitulados: *“Potencialidades, limitações e necessidades do Serviço de Cuidados Paliativos Oncológico”* e *“Condições de trabalho dos profissionais de saúde que atuam nos cuidados paliativos oncológicos: um olhar para as limitações e as perspectivas cotidianas”*. Ao dar voz àqueles que experimentam cotidianamente o viver com a impossibilidade de um tratamento modificador do câncer e àqueles que cuidam destes diante de sua terminalidade, processo de morte, morrer e luto, evidenciaram-se as potencialidades, limitações e necessidades vivenciadas no Serviço de Cuidados Paliativos Oncológico diante de um cuidar holístico, integral, pautado na multidisciplinariedade e nos princípios paliativistas. Reconheceu-se ainda na flexibilização do quadro profissional, na realização dos encontros do clube da revista, na composição da equipe multidisciplinar e na qualidade dos materiais, equipamentos e na infraestrutura do Serviço as condições de trabalho que viabilizam o cuidado na relação Serviço-Profissional. Conclui-se que os cuidados paliativos, como filosofia de cuidado, encontram-se em fase de expansão no Brasil e no mundo e que as instituições de saúde necessitam instituir modelos avaliativos em seus Serviços de Cuidados Paliativos para (re)conhecerem a qualidade da assistência paliativa ofertada e assim realizar as (re)adaptações necessárias.

Palavras-chave: Serviço hospitalar de oncologia. Avaliação de serviços de saúde. Cuidados paliativos. Cuidados paliativos na terminalidade da vida.

ALMEIDA, C. S. L. **Hospital and oncological palliative care service: fourth generation evaluation.** 184 f. Thesis (PhD in Nursing) – State University of Maringá. Supervisor: Catarina Aparecida Sales. Maringá, 2016.

ABSTRACT

The paucity of Palliative Care Services causes 35 million people, with some long-term and advanced disease, to die each year without the support of palliative care. This reality, combined with the paucity of scientific literature about Palliative Care Services, as well as protocols/handbooks that establish deployment and operation parameters for this type of service in the Brazilian reality, were the main motivations for this research could offer to evaluate a Hospital and Oncological Palliative Care Service. This was a study of evaluative nature, underpinned by the methodological approach of the Fourth Generation Evaluation, held with an Oncological Palliative Care Service from the city of Florianópolis-SC, where its data were collected in the course of the months of September 2014 to June 2015, through 460 hours of non-participant observation, individual (19) and collective (12) semi-structured interviews and discussion meetings. This study included 45 participants who were distributed as follows: 29 belonging to the patient-family Stakeholder (13 patients and 16 relatives) and 16 to the service professionals Stakeholder, who answered the study's guiding and triggering questions: *“Speak to me of the Palliative Care Service of this institution; Tell me how the work of the palliative care team of this Service runs; Speak to me of the difficulties that you experience in this Service; What could contribute to better operation of this service?”*, as well as to additional questions inserted into the Hermeneutic Dialectic Circle. Data were analyzed through the Constant Comparative Method and their results were displayed in the form of two scientific manuscripts titled: *“Capabilities, limitations and needs of the Oncological Palliative Care Service”* and *“Working conditions of health professionals working in oncological palliative care: a gaze to the daily limitations and perspectives”*. When giving a voice to those who daily experience the coexistence with the impossibility of modifying treatment of cancer and those who care for those on the verge of their terminality, process of death, dying and mourning, it was possible to highlight the capabilities, limitations and needs experienced in the Oncological Palliative Care Service faced with a holistic and comprehensive care, ruled by multidisciplinary and palliative-based principles. Furthermore, through the flexibilization of the professional staff, accomplishment of the journal club meetings, composition of the multidisciplinary team and quality of materials, equipment and infrastructure of the Service, it was possible to recognize the working conditions that enable the care in the Service-Professional relationship. It is concluded that palliative care, as philosophy of care, is situated in the phase of expansion in Brazil and all over the world and that health institutions need to establish evaluative models in their Palliative Care Services for (acknowledging) knowing the quality of care palliative offered and, thereby, performing the (re) adjustments needed.

Keywords: Oncology service, hospital. Health services evaluation. Palliative care. Hospice care.

ALMEIDA, C. S. L. **Servicio de cuidados paliativos oncológico hospitalario**: evaluación de cuarta generación. 184 f. Tesis (Doctorado en Enfermería) – Universidad Estadual de Maringá. Líder: Catarina Aparecida Sales. Maringá, 2016.

RESUMEN

La escasez de Servicios de Cuidados Paliativos hace con que 35 millones de personas, con alguna enfermedad prolongada y avanzada, mueran anualmente sin el soporte de los cuidados paliativos. Tal realidad, sumada a la carencia de literatura científica sobre Servicios de Cuidados Paliativos, así como de protocolos/manuales que establezcan parámetros de implantación y funcionamiento para este tipo de servicio en la realidad brasileña, fue la principal motivación para que esta investigación pudiera evaluar un Servicio de Cuidados Paliativos Oncológico Hospitalario. Se trató de un estudio de naturaleza evaluativa, fundamentado en el enfoque metodológico de la Evaluación de Cuarta Generación, realizado con un Servicio de Cuidados Paliativos Oncológico perteneciente al municipio de Florianópolis-SC, donde sus datos fueron recogidos en el transcurrir de los meses de septiembre de 2014 a junio de 2015, a través de 460 horas de observación no participante, encuestas semiestructuradas individuales (19) y colectivas (12) y encuentros de discusiones. Hicieron parte del estudio 45 participantes así distribuidos: 29 pertenecientes al *Stakeholder* paciente-familia (13 pacientes y 16 familiares) y 16 al *Stakeholder* profesionales del servicio, que respondieron a cuestiones orientadoras y disparadoras del estudio: “*Háblame sobre el Servicio de Cuidados Paliativos de esta institución; Cuéntame cómo es el trabajo del equipo de cuidados paliativos de este Servicio; Háblame sobre las dificultades que ustedes enfrentan en este Servicio; ¿Lo que podría contribuir para mejor funcionamiento de este Servicio?*”, como también a cuestiones adicionales inseridas en el Círculo Hermenéutico Dialéctico. Los datos fueron analizados a través del Método Comparativo Constante y sus resultados presentados en la forma de dos manuscritos científicos intitolados: “Potencialidades, limitaciones y necesidades del Servicio de Cuidados Paliativos Oncológico” y “Condiciones de trabajo de los profesionales de salud que actúan en los cuidados paliativos oncológicos: una mirada a las limitaciones y perspectivas cotidianas”. Al darse voz aquellos que experimentan cotidianamente el vivir con la imposibilidad de un tratamiento modificador del cáncer y aquellos que cuidan de estos delante de su terminalidad, proceso de muerte, morir y luto, se evidenciaron las potencialidades, limitaciones y necesidades vividas en el Servicio de Cuidados Paliativos Oncológico delante de un cuidar holístico, integral, pautado en la multidisciplinariedad y en los principios paliativos. Además, ha sido posible reconocer en la flexibilización del cuadro profesional, en la realización de los encuentros del club de la revista, en la composición del equipo multidisciplinar y en la calidad de los materiales, equipamientos y en la infraestructura del Servicio las condiciones de trabajo que viabilizan el cuidado en la relación Servicio-Profesional. Se concluyó que los cuidados paliativos, como filosofía de cuidado, se encuentran en fase de expansión en Brasil y en el mundo y que las instituciones de salud necesitan instituir modelos evaluativos en sus Servicios de Cuidados Paliativos para (re) conocer la calidad de la asistencia paliativa ofertada y así realizar las (re) adaptaciones necesarias.

Palabras clave: Servicio de oncología en hospital. Evaluación de servicios de salud. Cuidados paliativos. Cuidados paliativos al final de la vida.

APRESENTANDO A TESE

O texto a seguir constitui-se no resultado de um estudo avaliativo pautado no referencial metodológico da Avaliação de Quarta Geração, a qual utilizou como objeto de estudo a avaliação do Serviço de Cuidados Paliativos Oncológicos.

Na **primeira sessão** constam os caminhos trilhados pela pesquisadora na direção da essência dos cuidados paliativos nas Instituições Oncológicas, nas quais trata da construção do seu objeto de estudo a partir das inquietações e vivências acadêmica e profissional por ela vivenciadas enquanto enfermeira, doutoranda e docente na enfermagem.

Na **segunda sessão** é abordada a revisão de literatura sobre a temática deste estudo. Nela, são apresentados os conceitos, fundamentos e princípios dos cuidados paliativos, bem como a realidade dos Serviços de Cuidados Paliativos no mundo e no Brasil.

Na **sessão três** é apresentado o referencial da Avaliação de Quarta Geração, trazendo sua etiologia, conceitos, operacionalização do Círculo Hermenêutico-Dialético e método de análise dos seus dados.

Na **sessão quatro** constam os objetivos gerais e específicos da tese.

Na **quinta sessão** é descrita a trajetória metodológica deste estudo, destacando-se a abordagem metodológica utilizada, o local de realização do estudo, as etapas realizadas para a seleção dos participantes e da coleta de dados. Esta foi realizada através dos instrumentos de observação não participante, entrevistas individuais e encontros coletivos de negociação. Esta sessão também apresenta os aspectos éticos que permearam o estudo, como também a dinâmica da coleta dos dados, o tratamento e a análise dos seus dados.

Os resultados da pesquisa estão descritos na **sexta sessão**. Inicialmente, descreve-se a trajetória e estrutura física da Instituição de Saúde oncológica, na qual o objeto de estudo está inserido e em detalhes, apresenta-se a Rede de Atenção em Cuidados Paliativos Oncológicos instituída no CEPON através da Unidade de Atendimento Ambulatorial, Unidade de Internação em Cuidados Paliativos e Programa de Internação em Cuidados Paliativos. Posteriormente, ao trazer os resultados globais do estudo, os mesmos foram recortados e apresentados sob a forma de dois manuscritos científicos.

No primeiro manuscrito intitulado: “Potencialidades, limitações e necessidades no cuidar paliativo”, objetivou-se apreender as necessidades, limitações e potencialidades referidas por indivíduos inseridos em um Serviço de Cuidados Paliativos Oncológico. O

segundo manuscrito com o título: “Condições de trabalho dos profissionais de saúde que atuam nos cuidados paliativos oncológicos: um olhar para as limitações e as perspectivas cotidianas” objetivou identificar o cotidiano de trabalho da equipe multidisciplinar em um Serviço de Cuidados Paliativos.

Na **sétima sessão** é realizado o fechamento e as considerações do estudo, procurando destacar as representações, limitações e sugestões que dele emergiram.

Na **oitava sessão** são apresentadas as implicações deste estudo avaliativo ao ensino, pesquisa e a prática assistencial.

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

ACS	Agente Comunitário de Saúde
AIO	Ambulatório de Intercorrência Oncológica
AJAS	Ambulatório de Atendimento aos Adolescentes e Jovens Adultos
ALCP	Associação Latino Americana de Cuidados Paliativos
ANCP	Academia Nacional de Cuidados Paliativos
AVOC	Associação dos Voluntários do Centro de Pesquisas Oncológicas
C1	Construção 1
C2	Construção 2
C3	Construção 3
C4	Construção 4
C5	Construção 5
C6	Construção 6
C7	Construção 7
C8	Construção 8
C9	Construção 9
C10	Construção 10
C11	Construção 11
C12	Construção 12
C13	Construção 13
C14	Construção 14
C15	Construção 15
C16	Construção 16
C17	Construção 17
CACON	Centro de Assistência de Alta Complexidade em Oncologia
CCI	<i>Claims, Concerns, Issues</i>
CEPE	Centro de Estudos e Pesquisas
CEPON	Centro de Pesquisas Oncológicas
CHD	Círculo Hermenêutico-Dialético
COREQ	<i>Consolidated Criteria for Reporting Qualitative Studies</i>
CP	Cuidados Paliativos,
EAPC	Associação Europeia de Cuidados Paliativos
EAS	Estabelecimentos Assistenciais de Saúde
EICPO	Equipe Interdisciplinar de Cuidados Paliativos Oncológicos
EMAD	Equipes Multiprofissionais de Atenção Domiciliar
EMAP	Equipes Multiprofissionais de Apoio
ENPF_n	Entrevista do encontro de negociação do paciente-família
ENP_n	Entrevista do encontro de negociação do profissional
EPF_n	Entrevista <i>Stakeholder</i> do paciente-família
EP_n	Entrevista <i>Stakeholder</i> dos profissionais
EUA	Estados Unidos da América
FAHECE	Fundação de Apoio ao Centro de Pesquisas Oncológicas e Hemocentro de Santa Catarina
GAMA	Grupo de Mulheres Mastectomizadas
GESTO	Grupo Especial de Suporte Terapêutico Oncológico
HCL	Hospital do Câncer de Londrina

HEMOSC	Hemocentro de Santa Catarina
HGCR	Hospital Governador Celso Ramos
HSPE/SP	Hospital do Servidor Público Estadual Francisco Morato de Oliveira, de São Paulo
IFSC	Instituto Federal de Educação Ciência e Tecnologia de Santa Catarina
INCA	Instituto Nacional de Câncer
IOELC	Observatório Internacional sobre Cuidados de Final da Vida
O₂	Oxigênio
OMS	Organização Mundial de Saúde
On	Observação não participante do Serviço
ONPF_n	Observação do encontro de negociação do paciente-família
ONP_n	Observação do encontro de negociação dos profissionais
PID	Programa de Internação Domiciliar
PNASS	Programa Nacional de Avaliação dos Serviços de Saúde
PPS	Escala de Performance Paliativa
PR	Paraná
PSE	Programa de Pós-Graduação em Enfermagem
R1	Respondente 1
R2	Respondente 2
R3	Respondente 3
R4	Respondente 4
R5	Respondente 5
R6	Respondente 6
R7	Respondente 7
R8	Respondente 8
R9	Respondente 9
R10	Respondente 10
R11	Respondente 11
R12	Respondente 12
R13	Respondente 13
R14	Respondente 14
R15	Respondente 15
R16	Respondente 16
R17	Respondente 17
R18	Respondente 18
R19	Respondente 19
R20	Respondente 20
R21	Respondente 21
R22	Respondente 22
R23	Respondente 23
R24	Respondente 24
R25	Respondente 25
R26	Respondente 26
R27	Respondente 27
R28	Respondente 28
R29	Respondente 29
RLI	<i>Royal Lancaster Infirmary</i>
RPQ	Reivindicações, Preocupações e Questões
SC	Santa Catarina

SES	Secretaria de Estado da Saúde
SNGH	<i>Sheffield Northern General Hospital</i>
SUS	Sistema Único de Saúde
TMO	Transplante de Medula Óssea
TV	Televisão
UBS	Unidade Básica de Saúde
UEM	Universidade Estadual de Maringá
UNACON	Unidades de Assistência de Alta Complexidade em Oncologia
UNIPAR	Universidade Paranaense
UTI	Unidades de Terapia Intensiva

LISTA DE FIGURAS

Figura 1	Evolução dos cuidados paliativos	29
Figura 2	Níveis hierárquicos de complexidade de aplicabilidade dos Cuidados Paliativos	32
Figura 3	Mapa de estruturação dos serviços de cuidados paliativos no mundo – 2006	33
Figura 4	Mapa de estruturação dos serviços de cuidados paliativos no mundo – 2011	34
Figura 5	Operacionalização do Círculo Hermenêutico-Dialético	51
Figura 6	Localização de Florianópolis no Brasil	56
Figura 7	Localização do Centro de Pesquisa Oncológica – CEPON	57
Figura 8	Círculo Hermenêutico-Dialético do <i>Stakeholder</i> formado pelo paciente-família do Serviço de Cuidados Paliativos	68
Figura 9	Círculo Hermenêutico-Dialético do <i>Stakeholder</i> profissionais do Serviço de Cuidados Paliativos	71
Figura 10	Convite para o encontro de negociação entregue ao <i>Stakeholder</i> dos profissionais do Serviço	75
Figura 11	Instalações do CEPON – Complexo Oncológico Wilson Kleinubing	89
Figura 12	Dados de produtividades da Rede de Atenção em Cuidados Paliativos do CEPON de janeiro de 2014 a junho de 2015	93
Figura 13	Rede de Atenção em Cuidados Paliativos do CEPON, 2015	95
Figura 14	Instalações da Unidade de Internação em Cuidados Paliativos do CEPON, 2015	104
Figura 15	Atividades realizadas pela AVOC – Associação dos Voluntários do CEPON	107
Figura 16	Potencialidades, Necessidades e Fragilidades elencadas do Serviço de Cuidados Paliativos Oncológicos, por seus favorecidos e prejudicados, no Círculo Hermenêutico-Dialético da Avaliação de Quarta Geração	109

Manuscrito 1

Figura 1	Círculos Hermenêuticos-Dialéticos dos <i>Stakeholders</i> do estudo	116
----------	---	-----

Manuscrito 2

Figura 1	Círculo Hermenêutico-Dialético dos <i>Stakeholder</i> profissionais do Serviço	136
----------	--	-----

LISTA DE QUADROS

Quadro 1	Distribuição dos países, classificados por grupos, entre o estudo de 2006 e 2011 – IOELC	35
Quadro 2	Etapas da operacionalização da Avaliação de Quarta Geração	58
Quadro 3	Unidades de informações construídas do Círculo Hermenêutico-Dialético dos <i>Stakeholder</i> paciente-família	78
Quadro 4	Unidades de informações construídas do Círculo Hermenêutico-Dialético do <i>Stakeholder</i> profissionais do Serviço	81
Quadro 5	Análise Comparativa Constante dos dados oriundos da coleta de dados ...	84
Quadro 6	Serviços assistenciais oferecidos pelo CEPON/Florianópolis no ano de 2015	90
Quadro 7	Rotina semanal de visitas médicas e da equipe de enfermagem realizadas pelo PID no ano de 2015	99
Quadro 8	Potencialidades, limitações e necessidades do Serviço de Cuidados Paliativos, na ótica de seus profissionais, pacientes e familiares	110

SUMÁRIO

1	APROXIMAÇÃO COM O TEMA	19
1.1	JUSTIFICATIVA, PROBLEMÁTICA E OBJETO DE ESTUDO	23
2	REFERENCIAL TEÓRICO	27
2.1	CUIDADOS PALIATIVOS: CONCEITO, FUNDAMENTOS E PRINCÍPIOS	27
2.2	SERVIÇO DE CUIDADOS PALIATIVOS	31
2.2.1	A realidade mundial em cuidados paliativos	35
2.2.1.1	A necessidade de Cuidados Paliativos	37
2.2.2	A palição no contexto brasileiro	38
3	REFERENCIAL METODOLÓGICO: AVALIAÇÃO DE QUARTA GERAÇÃO	42
3.1	AVALIAÇÕES EM SERVIÇOS DE SAÚDE	42
3.2	MODELOS DE GERAÇÕES AVALIATIVAS PRECEDENTES DA QUARTA GERAÇÃO	43
3.3	AVALIAÇÃO DE QUARTA GERAÇÃO	45
3.3.1	Metodologia da Avaliação de Quarta Geração	47
3.3.2	Processo hermenêutico-dialético	50
4	OBJETIVOS	54
4.1	OBJETIVO GERAL	54
4.2	OBJETIVOS ESPECÍFICOS	54
5	MATERIAIS E MÉTODOS	55
5.1	ABORDAGEM METODOLÓGICA	55
5.2	LOCAL DE ESTUDO	56
5.3	DELIMITAÇÃO DOS PARTICIPANTES DO ESTUDO E COLETA DE DADOS	58
5.3.1	Contato com o campo	59
5.3.2	Organização da avaliação	60
5.3.3	Identificação do grupo de interesse e participantes	63
5.3.4	Desenvolvimento de construções conjuntas	64

5.3.4.1	Círculos Hermenêuticos-Dialéticos do <i>Stakeholder</i> paciente-família do serviço	66
5.3.4.2	Círculo Hermenêutico-Dialético do <i>Stakeholder</i> profissionais do serviço	70
5.3.5	Ampliação das construções conjuntas	72
5.3.6	Agenda de negociação	74
5.3.7	Execução da negociação	76
5.4	ANÁLISE DOS DADOS	82
5.5	CONSIDERAÇÕES ÉTICAS DA PESQUISA	84
6	RESULTADOS E DISCUSSÃO	86
6.1	RECONHECENDO O LOCAL DE DESENVOLVIMENTO DO ESTUDO	86
6.1.1	Um pouco da história do Centro de Pesquisas Oncológicas – CEPON ...	87
6.1.2	A Rede de Atenção em Cuidados Paliativos do CEPON	92
6.1.2.1	Unidade Ambulatorial em Cuidados Paliativos	95
6.1.2.2	Programa de Internação Hospitalar – PID	97
6.1.2.3	Unidade de Internação em Cuidados Paliativos	102
6.2	RESULTADOS GLOBAIS DO ESTUDO	108
6.2.1	Manuscrito 1	113
6.3.2	Manuscrito 2	132
7	CONSIDERAÇÕES FINAIS	151
8	IMPLICAÇÕES DO ESTUDO PARA O ENSINO, A PESQUISA E A PRÁTICA DA ENFERMAGEM	154
	REFERÊNCIAS	156
	APÊNDICES	165
	ANEXOS	176

1 APROXIMAÇÃO COM O TEMA

No transcorrer da minha formação acadêmica, na Universidade Paranaense – UNIPAR (2002-2006), não obtive nenhuma aproximação teórica ou prática como cuidado a pacientes sem prognóstico de cura, com questões relacionadas à terminalidade de vida, processo de morte e morrer, morte e também luto. Assim, os cuidados paliativos como filosofia de cuidado só adentraram em minha vida profissional e pessoal anos após a minha graduação como enfermeira.

Mesmo não possuindo o conhecimento teórico sobre terminalidade, processo de morte/morrer e cuidados paliativos, busquei, dentro de minhas limitações, inserir no meu cuidar uma assistência humanizada. Não nego, encontrei inúmeras dificuldades, pois minha formação acadêmica me adornou para atuar em prol da busca constante pela vida e cura, e não para cuidar em conjunturas de morte ou diante de patologias sem prognósticos de cura.

Foi como enfermeira em uma Unidade Básica de Saúde – UBS, de um município da região Centro-Oeste do Paraná, que experientei meus primeiros contatos com situações de doentes sem possibilidade de tratamentos modificadores à sua doença e a morte. Perante esse contexto, de cuidar na terminalidade de vida, fiquei assustada, inquieta e temerosa. Assim, percebi que tais sentimentos eram gerados como consequência das lacunas teóricas da minha formação acadêmica, mas que se intensificavam por eu não conseguir, enquanto ser humano, visualizar e viver a morte como uma etapa inevitável da vida, tornando a morte um tema de difícil aceitação pessoal.

Diante disso, resolvi buscar apoio com os demais colegas da minha equipe de trabalho (Médico, Agente Comunitário de Saúde – ACS e Auxiliar de enfermagem). Percebi que eles manifestavam em seu interior os mesmos sentimentos de temor, inquietude e angústia por mim vivenciados. No entanto, seus longos anos de profissão e de convívio com tais situações levaram-os a se tornarem indiferentes a tais questões de finitude, fazendo-os direcionar o atendimento para a vida e a cura, e não para situações de morte iminente ou para patologias sem possibilidades de cura.

Assim, neste contexto de indiferença profissional perante a morte, reconheci o quanto não estava preparada profissional e pessoalmente para cuidar de pacientes e familiares na finitude da vida. Preferia ignorar a morte ou visualizá-la como uma inimiga no meu processo de trabalho do que aceitá-la como uma etapa inevitável e natural da vida.

Foi ao iniciar minha carreira profissional, como docente em uma instituição particular de Ensino Superior, na região Centro-Oeste do Paraná, que vivenciei minha maior aproximação com a finitude. Durante a supervisão de estágios, no curso de graduação em Enfermagem na ala de oncologia de um hospital geral, presenciei o lutar incessante de profissionais, famílias e pacientes em prol da cura do Câncer. A vitória, nesta guerra, algumas vezes, era almejada e comemorada por todos, mas, quando não alcançada, paciente e família eram velados e enterrados pelos profissionais da saúde no momento do prognóstico “sem possibilidade de cura”, ou melhor, quando o médico escrevia no prontuário: “em cuidados paliativos”. Sentia como se naquele momento a morte já houvesse acontecido e que não restasse outra coisa a fazer senão sepultar o paciente e a família.

Foi ao vivenciar tais momentos de derrota, perante a batalha em prol da vida e cura do câncer, que visualizei no olhar dos profissionais de enfermagem, atuantes na ala de cuidados paliativos, a mesma angústia, despreparo e impotência por mim vivenciados ao trabalhar com pacientes terminais na Rede de Atenção Básica. Neste momento, parei para refletir e me concebi dentro de um novo cenário profissional, porém com as mesmas angústias vividas anteriormente como enfermeira na UBS. Observei que mais uma vez os profissionais que se encontravam próximos a mim não poderiam me oferecer o suporte necessário para suprir minhas lacunas. Percebi que os alunos que supervisionava buscavam respostas e esperavam ensinamentos sobre o “saber” e o “fazer” da enfermagem em cuidados paliativos e que a formação desses futuros profissionais agora era minha responsabilidade. Isso me levou a interrogar: O que posso fazer para melhorar a formação desses alunos e colaborar com os profissionais da enfermagem que atuam neste serviço?

Depois de atuar quatro anos como enfermeira e docente, sem embasamento teórico-prático em cuidados paliativos ou tanatologia, sentindo-me impotente, frustrada e despreparada para esse tipo de assistência, resolvi me aperfeiçoar no assunto.

Foi no desenrolar do mestrado em enfermagem na Universidade Estadual de Maringá – UEM (2010-2011) na área da Enfermagem e o processo de cuidado, sob a linha de pesquisa: O cuidado à saúde nos diferentes ciclos da vida, com ênfase em saúde da família, cuidado paliativo e oncologia, que obtive meu contato inicial com a filosofia dos Cuidados Paliativos.

Durante o mestrado, fui me aproximando e me aprimorando em relação aos cuidados paliativos ao participar de disciplinas que abordavam o tema. Entretanto, a

disciplina de “Cuidados Paliativos ao paciente terminal e sua família” e o projeto de extensão “Cuidados paliativos ao doente com câncer e sua família” (ambos coordenados pela Doutora Catarina Aparecida Sales) me proporcionaram um grande alicerce paliativo, fazendo-me reconhecer a palição como uma modalidade de cuidado que cuida efetivamente do paciente fora de possibilidades terapêuticas, ou seja, que prepara o ser doente e seus familiares, independente da faixa etária, da doença e do cenário em que estiver para o enfrentamento da doença e da morte.

Aprender a filosofia paliativista desvelou, no meu interior, a essência do cuidado de enfermagem que estava esquecida. Fez-me repensar o meu tempo de cuidado, descobrir que a pessoa humana não se reduz a uma mera entidade biológica e que o cuidar de enfermagem não se restringe apenas ao cuidado biotecnista, em que se permanece perto do paciente por meio de técnicas propedêuticas, atividades burocráticas e assistenciais, mas, sim, na humanização de um cuidado que contemple o ser humano de forma biopsicossocial e espiritual. Assim, a partir desta compreensão, foi possível me redescobrir como enfermeira e ser humano.

O conhecimento teórico dos cuidados paliativos não foi suficiente para suprir todas as minhas inquietações e me preparar para o “fazer” cuidados paliativos na oncologia, uma vez que sentia dificuldade de transpor a teoria aprendida para minha vivência prática, aquela ala oncológica de um hospital geral, na qual trabalhava como Supervisora de Estágio. Foi neste momento que vivenciei uma lacuna existente no cuidar paliativo oncológico daquela instituição de saúde em que supervisionava os estágios em enfermagem. Pois, a literatura aponta que uma equipe multidisciplinar que atue interdisciplinarmente é essencial para que a filosofia paliativista seja aplicada efetivamente dentro de um serviço de saúde. Que essa equipe, além de garantir assistência paliativa integral e holística ao paciente e familiar, também proporciona amparo aos profissionais envolvidos no cuidado (SILVEIRA; CIAMPONE; GUTIERREZ, 2014; DA ROSA et al., 2015). Porém, a Instituição de Saúde e a Ala de Oncologia Clínica, na qual eu estava inserida como supervisora de estágio, não oferecia o sustentáculo de um Serviço de Cuidados Paliativos e o apoio de uma equipe multidisciplinar na assistência.

Buscando entender a dinâmica de trabalho de um Serviço de Cuidados Paliativos e de uma equipe multidisciplinar dentro deste serviço, em 2011, inseri-me como voluntária na Equipe Interdisciplinar de Cuidados Paliativos Oncológicos – EICPO do Hospital do Câncer de Londrina – HCL.

O HCL era um hospital de médio porte, referência para oncologia na região de Londrina. Atendia exclusivamente pacientes oncológicos nas diferentes fases da vida e possuía, desde setembro de 2008, um Serviço de Cuidados Paliativos implantado. Sua EICPO era formada por Médicos, Equipe de enfermagem, Assistente Social, Psicóloga, Fonoaudióloga e Nutricionista. Atendia pacientes em leitos de internação na Ala de Cuidados Paliativos, a pedido de outras especialidades, bem como realizava assistência ambulatorial oncológica e assistência domiciliar. Esta, com visitas periódicas à casa de aproximadamente 20 pacientes-famíliares cadastrados em seu Programa de Internação Domiciliar.

Conviver uma semana no HCL permitiu descobrir que o ambiente hospitalar é um cenário que pode assumir um papel diferenciado no atendimento a pacientes oncológicos, que é possível, por meio dele, oferecer um cuidar paliativo integral e eficaz, desde que a equipe de profissionais, atuante neste cenário, conheça e aplique de forma ativa os princípios dos cuidados paliativos. Pude vivenciar a importância da atuação multidisciplinar dos profissionais de saúde no cuidado ao paciente, família e, principalmente, o alicerce que essa atuação oferece para os profissionais envolvidos no cuidado. Percebi o quanto a assistência interdisciplinar de uma equipe multidisciplinar nos cuidados paliativos pode preparar e amparar seus profissionais para lidarem com as fragilidades humanas, o cuidado na terminalidade e a morte de uma forma não dolorosa, sofrida e temerosa. Foi possível, junto com a equipe multidisciplinar, viver e contextualizar a morte como uma aliada no cuidado, e não como a vilã do desfecho, pois para aquela equipe a morte era vivida como um processo natural da vida.

Em 2011, ao finalizar o mestrado com a dissertação intitulada: “A vivência existencial dos profissionais de enfermagem no cuidado paliativo Oncológico hospitalar”, foi possível desvelar o significado e a aplicabilidade dos cuidados paliativos pela equipe de enfermagem oncológica hospitalar, pois descortinei aos meus olhos como os profissionais de enfermagem, de uma Ala de Cuidados Paliativos Oncológicos de um hospital geral, compreendem e vivenciam a cotidianidade dos cuidados paliativos sem os aparatos e o suporte de uma equipe multidisciplinar em um Serviço de Cuidados Paliativos.

Ao término do mestrado, percebi que articular o “*saber*” com o “*fazer*” cuidados paliativos é uma lacuna na realidade assistencial dos cuidados paliativos daquela instituição, na qual realizei minha dissertação, devido à falta de estruturação de um Serviço de Cuidados Paliativos. Mas, após vivenciar por uma semana, como voluntária, a dinâmica

da EICPO do HCL de Londrina, questioneei-me: Como é o cotidiano dos profissionais paliativistas inseridos em um Serviço de Cuidados Paliativos? Ter um Serviço de Cuidados Paliativos e uma equipe multidisciplinar é suficiente para articular o “*saber*” e o “*fazer*” cuidados paliativos?

Na busca de saber “*onde*” e “*como estamos*”, ou seja, desvelar a realidade dos Serviços de Cuidados Paliativos no cenário hospitalar oncológico do Brasil, seus modelos de assistências adotados e a atuação da equipe multidisciplinar foi o que me impulsionou a dar continuidade nos meus estudos e em 2012 ingressar no curso de doutorado da Universidade Estadual de Maringá – UEM, na área da Enfermagem e o processo de cuidado, dando continuidade à linha de pesquisa seguida no curso de mestrado em enfermagem.

Avaliar os Serviços de Cuidados Paliativos, considerando as lacunas e a realidade vivenciada no país na área da palição, é extremamente importante para saber se o “*saber*” e o “*fazer*” cuidados paliativos são articulados na assistência oferecida pelos Serviços de Cuidados Paliativos e assim poderemos saber *onde e como estamos* desenvolvendo cuidados paliativos no cenário oncológico do Brasil. A partir desta avaliação, será possível qualitativamente visualizar os serviços paliativistas ofertados no cenário oncológico hospitalar, identificando as fragilidades, necessidades e potencialidades que emanam na palição oncológica, podendo proporcionar melhoras a sua qualidade e evolução neste cenário. Tal avaliação também poderá servir de referencial para outros Serviços de Cuidados Paliativos ou Instituições de Saúde, direcionando-as na (re)elaboração de modelos assistenciais paliativistas à sua clientela e aos profissionais de saúde envolvidos.

Assim, na procura de sanar minhas inquietudes pessoais, profissionais e também colaborar com a literatura científica, venho por meio desta tese trazer um estudo inédito de avaliação de Serviço de Cuidados Paliativos oncológico.

1.1 JUSTIFICATIVA, PROBLEMÁTICA E OBJETO DE ESTUDO

Os cuidados paliativos são um suporte terapêutico a ser aplicado aos pacientes com câncer desde o seu diagnóstico, estendendo-se durante todo o seu tratamento quimioterápico, cirúrgico ou radioterápico. De acordo com a literatura, oferece um sistema de apoio em que os doentes crônicos podem viver ativamente até a morte; proporciona

alívio da dor e de outros sintomas angustiantes; afirma a vida e encara a morte como um processo normal, não a apressando ou adiando; integra os aspectos psicológicos e espirituais a sua assistência; e ajuda a família a lidar com a doença e o luto (HERMES; LAMARCA, 2013).

Os cuidados paliativos, como filosofia de cuidado, podem evitar o sofrimento de milhões de pacientes e famílias que sofrem com o câncer em sua fase inicial ou avançada (HERMES; LAMARCA, 2013; DA ROSA et al., 2015). Porém, a disponibilidade de Serviços de Cuidados Paliativos ainda é limitada em grande parte do mundo, inclusive no Brasil (LYNCH; CLARK; CONNOR, 2011), confrontando-se com 20 milhões de pessoas que morrem sem acesso a essa modalidade de cuidado (LIMA, 2011).

Segundo um levantamento realizado em 2011, somente 136 (58%) dos 234 países do mundo desenvolvem algum tipo de atividade paliativa (LYNCH; CLARK; CONNOR, 2011). A América-latina possui 922 Serviços de Cuidados Paliativos que perfazem uma cobertura de 0,163 serviços/unidades/equipes de cuidados paliativos para cada 100.000 habitantes. No Brasil, estão 93 (10%) destes serviços, estando distribuídos 24 na atenção domiciliar, seis na modalidade *Hospices*, 16 em hospitais de nível terciário, 26 em equipes multidisciplinares e 21 em equipes de apoio hospitalares, concebendo cobertura de 0,048 serviços/unidades/equipes de Cuidados Paliativos/100.000 habitantes (PASTRANA et al., 2012).

A última estimativa nacional para câncer, elaborada pelo Instituto Nacional do Câncer – INCA, apontou o câncer como um problema de saúde pública, estando entre a segunda causa de morte (190 mil/ano) no Brasil, onde atualmente 20 milhões de pessoas no mundo convivem com seu diagnóstico. A estimativa elaborada para o ano de 2016 e válida também para 2017 projeta a ocorrência de aproximadamente 596.000 mil casos novos de câncer no Brasil e tenciona números para 2030, estabelecendo uma incidência de 21,4 milhões de casos novos de câncer associados a fatores predisponentes, como alimentação (35%), tabaco (30%), infecção (10%), comportamento sexual e reprodutivo (7%), exposição ocupacional (4%), exposição excessiva ao sol (3%), álcool (3%), radiação (1%) e outros fatores (7%), somados ao crescimento e envelhecimento da população, à redução da mortalidade infantil e às mortes por doenças infecciosas vivenciadas atualmente pelos países em desenvolvimento (INSTITUTO NACIONAL DE CÂNCER, 2016).

Os dados apresentados pelo Instituto Nacional de Câncer (2016) permitem constatar que a cada ano o número de pessoas que recebem o diagnóstico de câncer vem aumentando e que a baixa cobertura de serviços/unidades/equipes de Cuidados Paliativos à população (PASTRANA et al., 2012) faz com que esses pacientes vivenciem sua doença sem o suporte paliativo, não recebendo uma assistência adequada no seu processo de morrer e morte. Tal contexto remete-se a pensar na necessidade emergente de se ampliar o número de Serviços de Cuidados Paliativos à população, mas para Lima (2011, p. 227),

[...] esse não é o único desafio dos sistemas de saúde, dado que a produção de tal cuidado tem como fundamentos a competência humana e científica. Sendo assim, a produção e divulgação de conhecimento nessa temática são vitais para a elaboração das melhores práticas em cuidados paliativos.

Para o autor, não basta quantificar os Serviços de Cuidados Paliativos existentes no cenário oncológico ou sua cobertura populacional, mas, sim, descrever o trabalho realizado por essas entidades, suas conquistas, os resultados alcançados, a relação do serviço com a equipe de profissionais-paciente-família, bem como dados epidemiológicos que apontem as mudanças/resultados ocorridas após a implantação deste modelo de assistência no cenário de saúde brasileiro (LIMA, 2011).

A realidade brasileira se mostra carente em Serviço de Cuidados Paliativos instituídos no país, onde a maioria das instituições em saúde trabalha sem o alicerce de uma equipe multidisciplinar e interdisciplinar paliativistas (PASTRANA et al., 2012). As poucas que contam com o suporte de uma Rede de Atenção em Cuidados Paliativos trabalham com profissionais com carência de formação específica em cuidados paliativos, em que a sua maioria apreende tal filosofia por meio da sua prática de trabalho (HERMES; LAMARCA, 2013) ou por conhecimentos baseados em iniciativas autodidáticas, podendo suscitar um cuidar distorcido aos preconizados pela filosofia paliativista (ACADEMIA NACIONAL DE CUIDADOS PALIATIVOS, 2009).

Na literatura, há escassez de estudos que abordem os Serviços de Cuidados Paliativos brasileiros, sendo ainda mais escassos estudos que avaliem estrutura, processo e resultado destes serviços (HERMES; LAMARCA, 2013). Há uma carência de estudos que busquem compreender a qualidade da assistência paliativa oferecida pelos Serviços de Cuidados Paliativos Oncológicos instituídos no Brasil, que retratem seus resultados alcançados, as dificuldades/potencialidades por tais vivenciadas dentro da Política

Nacional na qual estão instituídos, bem como de protocolos/manuais que estabeleçam parâmetros à sua implantação e funcionamento, entre outros aspectos.

Na Atenção oncológica, as pesquisas realizadas pelo Programa Nacional de Avaliação dos Serviços de Saúde – PNASS buscaram avaliar quantitativamente os estabelecimentos de saúde em oncologia, não sendo avaliado isoladamente o Serviço de Cuidados Paliativos (BRASIL, 2015). Tal modelo avaliativo, que utiliza o uso isolado de indicadores e expressões numéricas, não consegue contemplar uma avaliação total dos serviços de saúde. Nesse caso, um Serviço de Cuidados Paliativos Oncológico não consente avaliar dimensões subjetivas do seu processo de cuidar, ou seja, não permite avaliar o universo mais profundo das relações, dos processos e dos fenômenos (MAÇANEIRO, 2011).

Muitos são os estudos que buscam descrever a história dos Cuidados Paliativos e afirmar seus princípios no cenário brasileiro, mas poucos, ou quase nenhum, são os que acrescentam informações novas ao âmbito científico dos cuidados paliativos, ao desenvolver pesquisas que propiciem melhoras da prática clínica.

É necessário avaliar como está sendo desenvolvida/oferecida a filosofia paliativista nos Serviços de Cuidados Paliativos. Se a assistência paliativa realizada pela equipe multidisciplinar é suficiente para atender às necessidades dos pacientes e familiares envolvidos no processo. Se a Rede de Atenção em Cuidados Paliativos oferece condições aos seus profissionais de saúde à sua atuação profissional de forma interdisciplinar e também como é para o paciente, família e o profissional viver todo esse processo.

Mediante o exposto, emerge-se a necessidade de se avaliar a assistência paliativa ofertada pelos Serviços de Cuidados Paliativos brasileiros. Nesse ínterim, delimita-se como objeto deste estudo a avaliação de um Serviço de Cuidados Paliativos oncológico inserido em um hospital especializado em Oncologia por meio da percepção dos profissionais, usuários e familiares envolvidos na dinâmica do processo de trabalho das suas modalidades de atendimento.

A tese que direciona este estudo é a de que na dinâmica dos Serviços de Cuidados Paliativos Oncológicos existem fragilidades e limitações que podem interferir no atendimento ofertado à pessoa com câncer e seus familiares dentro dos princípios paliativistas. Por conseguinte, a questão de pesquisa consiste em saber “Como profissionais, pacientes e familiares avaliam o Serviço de Cuidados Paliativos, inserido em um hospital especializado em Oncologia?”.

2 REFERENCIAL TEÓRICO

2.1 CUIDADOS PALIATIVOS: CONCEITO, FUNDAMENTOS E PRINCÍPIOS

Pesquisadores indicam que os cuidados paliativos tiveram sua origem na Antiguidade, a partir do surgimento das primeiras definições do cuidar. Desde a Idade Média, época das cruzadas medievais e das peregrinações Cristãs, era comum a presença de locais denominados “*Hospices*” (que significa asilo, abrigo, refúgio), ambiente onde se alojavam os peregrinos que adoeciam ou eram maltratados durante suas caminhadas, porém os *hospices* não abrigavam somente os doentes e moribundos mas também os famintos, mulheres em trabalho de parto, pobres, órfãos e leprosos (PIMENTA; MOTA; CRUZ, 2006; RODRIGUES, 2009).

É nesse pensar que no decorrer dos tempos a expressão *Hospices* foi associada a cuidados paliativos por possuir a mesma filosofia de cuidar. Rodrigues (2009, p. 39) corrobora com essa assertiva ao afirmar que “Os princípios são os mesmos, porém a indicação é diferente”, visto *Hospices* ter se tornado “um conceito de cuidado ao invés de local de cuidado”.

O termo “cuidado” do tipo *Hospices* e Paliativo foi usado como sinônimo no passar dos tempos. No entanto, após a fundação do *St. Christopher Hospices*, por Cicely Saunders, *Hospices* passou a ser identificado pela sociedade mais como uma estrutura física do que como um modelo de atuação (SANTOS, 2009).

O *St. Christopher Hospices* surgiu em 1967 no sul de Londres, enredado por um cenário médico em que a humanização do atendimento e a visão holística e integral estavam sendo deixadas de lado para se valorizar de forma obsessiva o prolongamento da vida de forma artificial, através de recursos tecnológicos, com apreço à sobrevivência, e não à qualidade de vida de pacientes crônicos e terminais. Neste entrave, o *St. Christopher Hospices* teve como princípio proporcionar um cuidar humanizado, não meramente tecnicista, aos pacientes sem possibilidades de cura. Considerado um marco na história dos cuidados paliativos, tal *Hospice* se tornou um centro de cuidar global e referência para encontros de indivíduos, que assim como Cicely gostariam de discutir essa filosofia de cuidado, a qual buscava deixar de lado a medicina tecnicista curativa e assumir um papel

de medicina multidisciplinar de baixa tecnologia, porém com grande contato (FLORIANI; SCHRAMM, 2008; SALES et al., 2008).

A filosofia dos cuidados paliativos a pacientes fora de possibilidades de cura influenciou a forma de cuidar em saúde no mundo todo, gerando maneiras novas de lidar com a terminalidade, a morte, o morrer e o luto (PESSINI, 2005; SALES et al., 2008). Na medida em que suas considerações e princípios foram se difundindo pelo mundo, suas definições, assim como o próprio paliativismo, sofreram distintas alterações (MACIEL, 2008).

A primeira definição de cuidados paliativos foi elaborada pela Organização Mundial de Saúde – OMS, no ano de 1986, como um cuidar aplicável exclusivamente no momento em que a morte era iminente e com objetivo de proporcionar qualidade de vida (MACIEL, 2008).

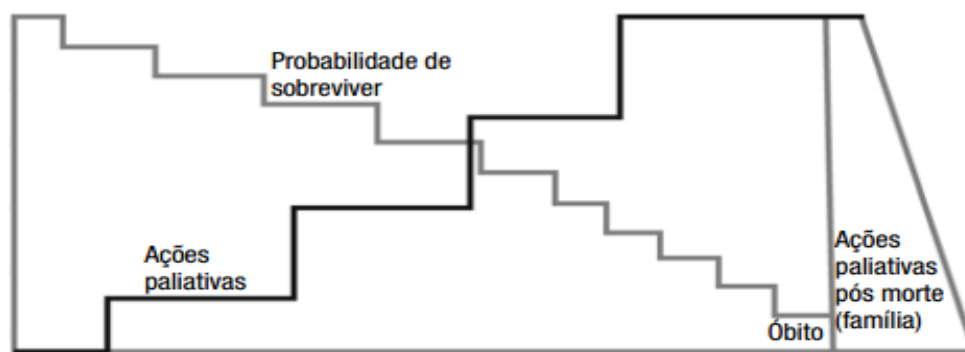
Hoje, adota-se o conceito elaborado em 2002 pela Organização Mundial de Saúde de que cuidado paliativo é:

[...] uma abordagem que promove a qualidade de vida de pacientes e seus familiares, que enfrentam doenças que ameacem a continuidade da vida, através da prevenção e alívio do sofrimento. Requer a identificação precoce, avaliação e tratamento da dor e outros problemas de natureza física, psicossocial e espiritual (WORLD HEALTH ORGANIZATION, 2002).

Os cuidados paliativos são oferecidos a partir do diagnóstico de uma doença com risco de morte, sendo adaptados para as crescentes necessidades dos doentes e dos seus familiares, na medida em que a doença progride (PIVA; GARCIA; LAGO, 2011). Desse modo, o cuidado paliativo é iniciado a partir do momento em que é estabelecido o diagnóstico de uma patologia crônica, a qual o cuidar contempla aspecto curativo e paliativo. Na medida em que vai se intensificando a progressão da doença e a mesma assume o prognóstico de sem possibilidade de tratamento modificador da doença, a esfera paliativa ganha amplitude com declínio no aspecto curativo (MACIEL et al., 2006; MACIEL, 2008; BOEMER, 2009).

Como demonstrado na figura a seguir, elaborada por Piva, Garcia e Lago (2011), os cuidados paliativos não terminam com a morte do doente. Isso porque ele também é oferecido no período pós-morte como suporte e apoio à família no enfrentamento do luto (LAVY, 2009).

Figura 1 – Evolução dos cuidados paliativos



Fonte: Piva, Garcia e Lago (2011).

O cuidado paliativo é mais do que um método de assistência amparado por manuais e protocolos, é uma filosofia de cuidar guiada por princípios, em que o foco da sua atenção é o paciente, e não a sua enfermidade (ARRIEIRA et al., 2011). Nesse aspecto, o cuidado paliativo visa prevenir e aliviar o sofrimento humano em muitas de suas dimensões, ajudando o binômio – paciente e família – nas tomadas de decisões, promovendo-lhes oportunidades de crescimento e evolução pessoal (COSTA-FILHO et al., 2008).

Segundo o manual de Cuidados Paliativos da Academia Nacional de Cuidados Paliativos – ANCP (CARVALHO; PARSONS, 2012), os princípios que norteiam os cuidados paliativos são:

1. **Promover o alívio da dor e outros sintomas desagradáveis:** são adotadas medidas para a prescrição de medicamentos, adoção de medidas não farmacológicas e abordagem dos aspectos psicossociais e espirituais, na busca de promover o alívio de dores ou qualquer outro sintoma que possa alterar a saúde em qualquer uma de suas dimensões biopsicossocial e espiritual.
2. **Afirmar a vida e considerar a morte como um processo normal da vida:** para isso, os profissionais devem estar preparados para encarar a morte no seu processo laboral como algo inevitável, normal na vida humana e naturalmente esperada na presença de doença ameaçadora da vida, colocando ênfase na vida que ainda pode ser vivida.
3. **Não acelerar, nem adiar a morte:** enfatiza-se, desta forma, que Cuidado Paliativo nada tem a ver com eutanásia, ou seja, acelerar o processo de morte. A não realização de intervenções desnecessárias no processo de morte visa ao não sofrimento, não fazendo jus à eutanásia.

4. **Integrar os aspectos psicológicos e espirituais no cuidado ao paciente:** a doença, principalmente aquela que ameaça a continuidade da vida, costuma trazer uma série de perdas, com as quais o paciente e família são obrigados a conviver, quase sempre sem estarem preparados para isto. As perdas da autonomia, da autoimagem, da segurança, da capacidade física, do respeito, sem falar das perdas concretas, materiais, como de emprego, de poder aquisitivo e, conseqüentemente, de *status* social, podem trazer angústia, depressão e desesperança, interferindo objetivamente na evolução da doença, na intensidade e frequência dos sintomas que podem apresentar maior dificuldade de controle. A abordagem desses aspectos sob a ótica da psicologia se faz fundamental, bem como a espiritualidade no sentido de trabalhar a transcendência de espírito, o (re)significado da vida, aliado ou não à religião.
5. **Oferecer um sistema de suporte que possibilite o paciente viver tão ativamente quanto possível até o momento da sua morte:** ter um sistema que possibilite ao paciente viver ativamente, e não simplesmente viver. Deve-se pensar nas questões de acesso ao serviço, disponibilidade de recursos, materiais, na integralidade da assistência como questões que devem ser dirimidas para não gerar outros sofrimentos neste paciente e família.
6. **Oferecer sistema de suporte para auxiliar os familiares durante a doença do paciente e a enfrentar o luto:** todo o núcleo familiar e social do paciente também “adoece”. Dessa forma, essas pessoas também sofrem e seu sofrimento deve ser acolhido e paliado.
7. **Abordagem multiprofissional para focar as necessidades dos pacientes e seus familiares, incluindo acompanhamento no luto:** no Cuidado Paliativo, o binômio paciente-família é observado sob todas as suas dimensões. A equipe multiprofissional com seus múltiplos “olhares” e percepção individual consegue realizar este trabalho de forma abrangente ao trabalhar de forma interdisciplinar.
8. **Melhorar a qualidade de vida e influenciar positivamente o curso da doença:** com uma abordagem holística, pautada em qualidade de vida e respeito aos desejos e necessidades do paciente, é possível melhorar, sim, o curso da sua doença e prolongar sua sobrevida.

- 9. Deve ser iniciado o mais precocemente possível, juntamente com outras medidas de prolongamento da vida, como a quimioterapia e a radioterapia e incluir todas as investigações necessárias para melhor compreender e controlar situações clínicas estressantes:** pela própria definição de Cuidados Paliativos da OMS, estes devem ser iniciados desde o diagnóstico da doença potencialmente mortal, como mostra a Figura 1.

A abordagem terapêutica paliativista envolve a equipe multidisciplinar que inclui várias especialidades: médicos, enfermeiros, técnicos e auxiliares de enfermagem, psicólogos, psiquiatras, nutricionistas, fisioterapeutas, fonoaudiólogos, assistentes sociais, farmacêuticos, conselheiros espirituais e sacerdotes. Estes profissionais, ao colaborarem sinergicamente entre si, conseguem identificar o doente e família de forma integral e holística e assim dirimir os problemas relacionados a suas esferas física, psicológica, espiritual ou social (COSTA-FILHO et al., 2008).

2.2 SERVIÇO DE CUIDADOS PALIATIVOS

Quando o movimento dos cuidados paliativos se iniciou, a maioria dos doentes era cuidada em hospedarias, onde ficavam internados até a sua morte (PIMENTA; MOTA; CRUZ, 2006; RODRIGUES, 2009). Hoje, a palição é ofertada em diferentes contextos, tais como: domiciliar, unidades de internação, unidades ambulatoriais, atenção básica e emunidades de internação de longa permanência, conhecidas como *Hospices*/hospedarias (MELO; CAPONEMO, 2009; SALES, 2010; DOYLE, 2011).

Não existe uma única maneira, nem a melhor de prestar cuidados paliativos, pois se deve integrá-los a todos os setores de cuidados em saúde, como emergências, Unidades de Terapia Intensiva – UTI, enfermarias, ambulatorios, internações domiciliares – *homecare* e até *Hospices*, que no Brasil poderíamos chamar de hospedarias, instituições asilares ou instituições de longa permanência. Conforme exposto na figura a seguir, os Serviços de Cuidados Paliativos podem ser inseridos em distintas complexidades de atendimentos em saúde, como na atenção básica, hospitalar, ambulatorial e em instituições de longa permanência – *Hospice*.

Figura 2 – Níveis hierárquicos de complexidade de aplicabilidade dos Cuidados Paliativos



Legenda:

CP – Cuidados Paliativos

EMAD – Equipes Multiprofissionais de Atenção Domiciliar

EMAP – Equipes Multiprofissionais de Apoio

Fonte: Brasil (2012b).

O Ministério da Saúde, com base em documento elaborado pela Academia Nacional de Cuidados Paliativos – ANCP (2007), estabelece quatro níveis de atenção em Cuidados Paliativos:

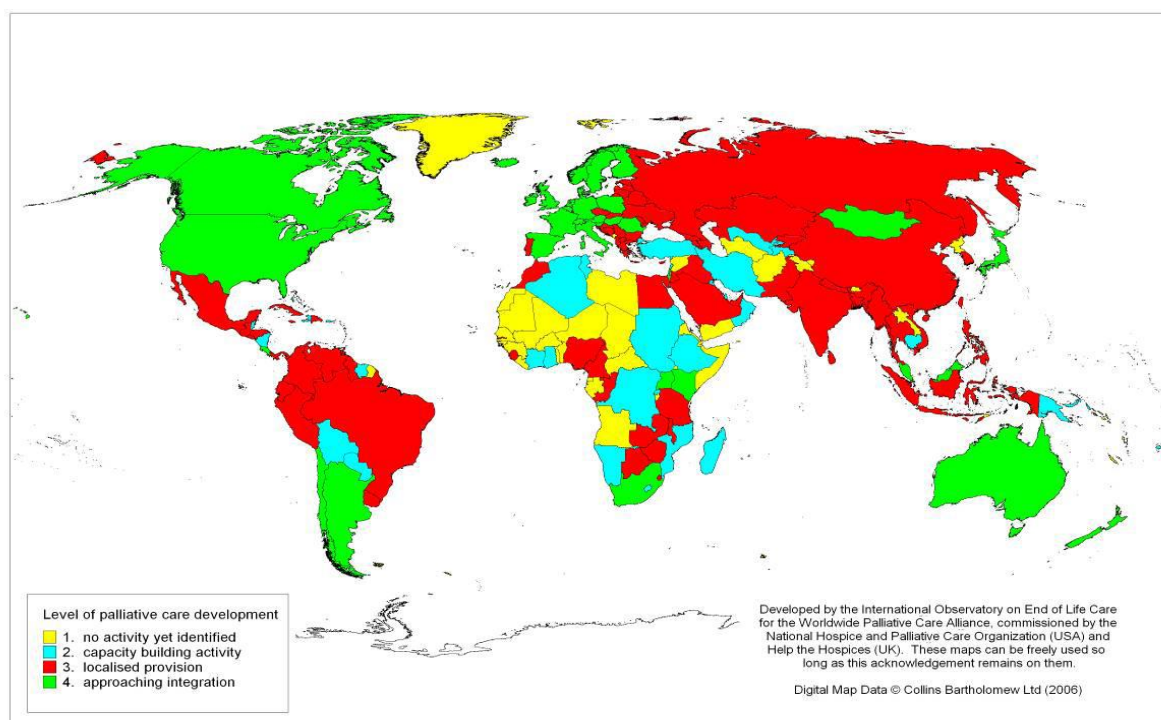
- Ação paliativa – cuidado dispensado em nível comunitário por equipe vinculada ao Programa de Saúde da Família (PSF), treinada para tal finalidade;
- Cuidados Paliativos de grau I – cuidado dispensado por equipe especializada em Cuidados Paliativos em nível hospitalar, ambulatorial ou domiciliar, porém sem leito próprio;
- Cuidados Paliativos de grau II – cuidado dispensado por equipe especializada em Cuidados Paliativos em nível hospitalar, ambulatorial ou domiciliar que atua com leitos próprios de internação, equivalendo tanto as enfermarias em hospitais gerais como as unidades hospitalares independentes;
- Cuidados Paliativos de grau III – mesma característica do cuidado de grau II acrescida de capacidade para a formação de profissionais em Cuidados Paliativos.

A implantação de um Programa Nacional de Cuidados Paliativos, de forma efetiva, deve levar sempre em conta aspectos de natureza cultural, demografia social, econômica, assim como de estudos epidemiológicos da população a qual irá se adstringir. O mesmo dever ser alicerçado com base em quatro pilares fundamentais: adequação, disponibilização de fármacos, formação dos profissionais e da população e implementação diversificada e equitativa dos recursos (STJERNSWÄRD; FOLEY; FERRIS, 2007).

Em 2006, a Aliança Mundial de Cuidados Paliativos (*World Wide Palliative Care Alliance*) com apoio do Observatório Internacional sobre Cuidados de Final da Vida – IOELC – apresentou um relatório que estimou o desenvolvimento dos Serviços de Cuidados Paliativos em todos os países do mundo e os classificou (Figura 3) de acordo com os seus níveis de desenvolvimento em quatro grupos:

- GRUPO I – Sem conhecimento de atividades de cuidados paliativos: engloba os países onde não foram identificadas atividades de cuidados paliativos.
- GRUPO II – Capacidade de construção: abarca países que, embora não possuam nenhum Serviço de Cuidados Paliativos, apresentam a organização de uma força de trabalho e capacidade política para a implantação desse tipo de serviços.
- GRUPO III – Oferta localizada de cuidados: conglobera países que apresentam um pequeno número de serviços de cuidados paliativos de forma isolada.
- GRUPO IV – Aproximação à integração: inclui países em que foram identificados serviços de cuidados paliativos e que estão estabelecendo uma política mais ampla de reconhecimento das suas atividades dentro do sistema de saúde em geral.

Figura 3 – Mapa de estruturação dos serviços de cuidados paliativos no mundo – 2006

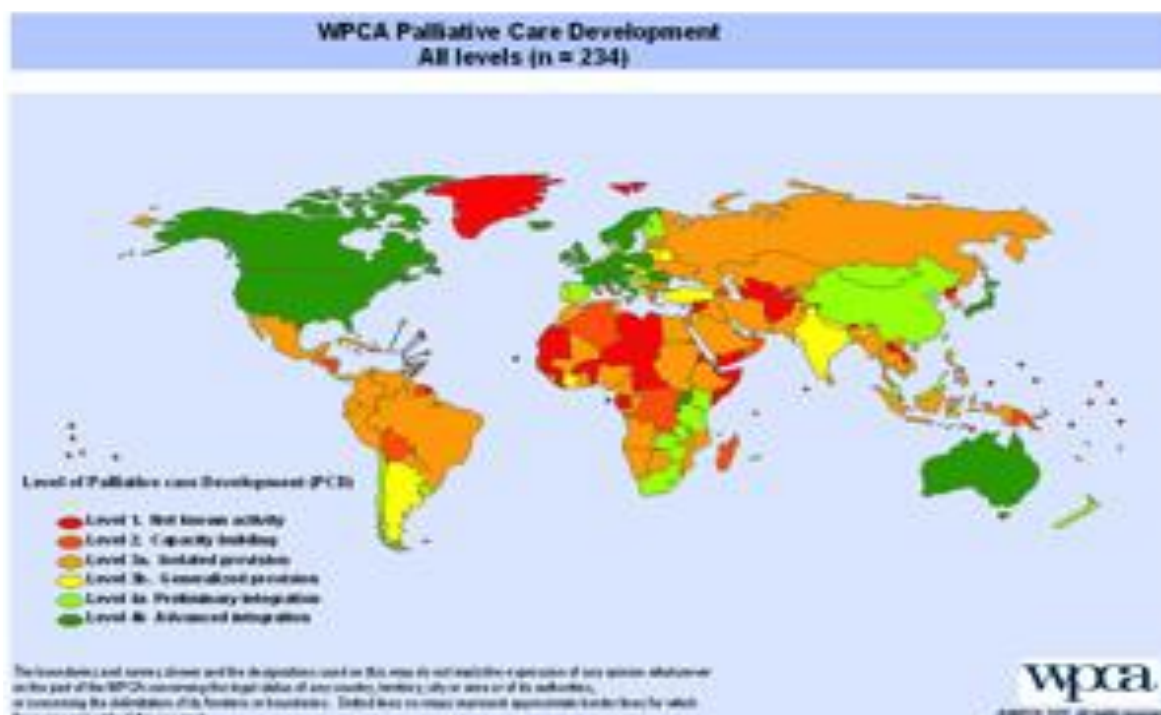


Fonte: Observatório Internacional sobre Cuidados de Final da Vida (WRIGHT et al., 2006).

Dos 234 países incluídos no estudo, realizado pela Aliança Mundial de Cuidados Paliativos e do IOELC (WRIGHT et al., 2006), metade tinha implantado em seu território um ou mais Serviços de Cuidados Paliativos, abrangendo 88% da população mundial (Figura 3). Constatou-se que 78 países (33%) foram classificados no grupo I (Ex.: Afeganistão, Angola, Anguilla, Libéria, Mônaco); 41 países (18%) no grupo II (Ex.: Bolívia, Cambodia, Madagascar, Nicarágua, Paraguai); 80 países (34%) no grupo III (Ex.: Brasil, China, Colômbia, México, Peru, Portugal, Rússia, Venezuela) e 35 países (15%) no grupo IV (Ex.: Argentina, Austrália, Canadá, Chile, Itália, Japão, Espanha, Estados Unidos da América).

Buscando atualizar as conclusões apresentadas no relatório de 2006, pela Aliança Mundial de Cuidados Paliativos e o IOELC, e preencher algumas lacunas identificadas, o mapeamento foi repetido em 2011 pela Aliança Mundial de Cuidados Paliativos (*World Wide Palliative Care Alliance*). Neste estudo foram realizadas alterações aos critérios de classificação nos níveis de desenvolvimento dos cuidados paliativos nos grupos três e quatro, sendo os mesmos subdivididos em dois subníveis (grupos 3a e 3b/4a e 4b), conforme exposto na figura a seguir.

Figura 4 – Mapa de estruturação dos serviços de cuidados paliativos no mundo – 2011



Fonte: Aliança Mundial de Cuidados Paliativos (LYNCH; CLARK; CONNOR, 2011).

Ao se comparar a estruturação das atividades paliativas nos estudos de 2006 (Aliança Mundial de Cuidados Paliativos e do IOELC) e 2011 (IOELC), constatou-se aumento de 21 países a partir do projeto anterior, conforme apresentado no quadro a seguir.

Quadro 1 – Distribuição dos países, classificados por grupos, entre o estudo de 2006 e 2011 – IOELC

GRUPOS	Em 2006	Em 2011	Mudança: n	Mudança: %
Grupo 1	78 (33%)	75 (32%)	-3	-1%
Grupo 2	41 (18%)	23 (10%)	-18	-8%
Grupo 3	80 (34%)	91 (39%)	+11	+5%
Grupo 4	35 (15%)	45 (19%)	+10	+4%

Fonte: Aliança Mundial de Cuidados Paliativos (LYNCH; CLARK; CONNOR, 2011).

Os dados de 2006 apontaram que 115 dos 234 países do mundo (49%) apresentavam um ou mais Serviços de Cuidados Paliativos, porém, em 2011, averiguou-se em 136 países (58%) a presença de um ou mais serviços, demonstrando um aumento de 9% em cinco anos. O Quadro 1 aponta uma redução de 1% nos países pertencentes ao grupo I, 9% nos do grupo II e aumento de 5% e 4% nos pertencentes ao grupo III e IV, respectivamente, percebendo-se a ampliação no número de Serviço de Cuidados Paliativos nos países, bem como a reestruturação de serviços existentes, o qual proporcionou assumir nova classificações de grupo.

2.2.1 A realidade mundial em cuidados paliativos

O movimento moderno dos cuidados paliativos iniciou-se na Inglaterra, na década de 1960, e, posteriormente, alargou-se ao Canadá, Estados Unidos da América – EUA e o restante da Europa, conseguindo chamar atenção para o sofrimento dos pacientes incuráveis, para a falta de respostas por parte dos serviços de saúde e para a especificidade dos cuidados que deveriam ser dispensados a esta população (VADEBONCOEUR et al., 2010).

Hoje, dos 234 países que existem no mundo, 45 (19,2%) possuem serviços de cuidados paliativos integrados de forma preliminar (4a) ou avançada (4b) ao seu Sistema de Saúde (LYNCH; CLARK; CONNOR, 2011).

Países como Chile, China, Costa Rica, Dinamarca, Finlândia, Hungria, Israel, Quênia, Luxemburgo, Macau, Malawai, Malásia, Mongólia, Holanda, Nova Zelândia, Puerto Rico, Sérvia, Eslováquia, Eslovênia, África do Sul, Espanha, Tanzânia, Uruguai, Zâmbia, Zimbabwe se classificam no grupo 4a por apresentarem uma variedade de atividades, serviços e provedores em cuidados paliativos; profissionais de saúde e comunidades conscientes sobre a palição; disponibilidade de morfina e alguns outros fortes analgésicos; limitação no impacto dos cuidados paliativos sobre a política; fornecimento de iniciativas educacionais de formação por uma série de organizações e um real interesse nacional pelo conceito paliativista (LYNCH; CLARK; CONNOR, 2011).

Outros países como a Austrália, Áustria, Bélgica, Canadá, França, Alemanha, Hong Kong, Islândia, Irlanda, Itália, Japão, Noruega, Polónia, Roménia, Singapura, Suécia, Suíça, Uganda, Reino Unido, Estados Unidos da América se encontram no *ranking* de maior desenvolvimento em Serviços de Cuidados Paliativos no mundo. Nesses países existe ampla conscientização sobre cuidados paliativos (envolvendo profissionais de saúde, comunidades locais e a sociedade em geral), disponibilidade irrestrita de morfina ou qualquer outro tipo de medicamentos para alívio da dor, desenvolvimento de centros de educação reconhecidos mundialmente, além dos cuidados paliativos terem impacto substancial sobre a política pública de saúde (LYNCH; CLARK; CONNOR, 2011).

O Reino Unido e a Noruega são referências em cuidados paliativos (FRIPP; FACCHINI; SILVA, 2012), estando junto com outros 18 países entre os que possuem o maior nível de desenvolvimento em seus serviços paliativos. Porém, mesmo veteranos no assunto, ainda há necessidade de serem realizadas medidas que visem proceder à planificação e desenvolvimento dos serviços de Cuidados paliativos em seus hospitais. Conforme estudos realizados por Gardiner et al. (2012), Edmonds e Addington-Hall (2000), Gott, Ahmedzai e Wood (2001) e Sigurdardottir e Haugen (2008), mesmo a Noruega e o Reino Unido adotando o modelo Hospice em seu sistema de assistência, ambos ainda possuem alta demanda de internamentos hospitalares a pacientes com doença avançada que necessitam de cuidados paliativos e ainda apontam que a equipe paliativista apresenta dificuldades na identificação precisa de pacientes com cuidados paliativos no ambiente hospitalar, não proporcionando a alguns pacientes a possibilidade de receber cuidados em um ambiente apropriado que promova a proteção da sua dignidade, qualidade de vida e minimização de sofrimentos.

A Associação Europeia de Cuidados Paliativos (EAPC) classificou como ideal a proporção de leitos paliativos existente no Reino Unido, havendo cerca de 50 leitos de

Cuidados Paliativos para cada milhão de habitantes (FRIPP; FACCHINI; SILVA, 2012). Países como EUA e Canadá se destacam por possuírem 4.000 e 500 serviços de Cuidados Paliativos efetivos em seus territórios, respectivamente, onde oferecem internação domiciliar, assistência no modelo *Hospices* (residências terapêuticas) e hospitais com estrutura e equipe de trabalho adequados (FRIPP; FACCHINI; SILVA, 2012).

2.2.1.1 A necessidade de Cuidados Paliativos

No âmbito da necessidade de oferta de Cuidados Paliativos à população, um estudo realizado na Noruega, no *Haukeland University Hospital*, levantou que em um universo de 232 internados nos departamentos de Medicina Interna, Pneumologia e Cardiologia, 79 pacientes apresentaram necessidades de cuidados paliativos (35,6%) (SIGURDARDOTTIR; HAUGEN, 2008).

Uma pesquisa desenvolvida no Reino Unido, em 2000, pela equipe de Cuidados Paliativos do King's College Hospital, constatou por levantamento de prontuário que dos 606 pacientes internados nas suas 29 enfermarias médica e cirúrgica, 91% (553) foram identificados como tendo doença avançada. Outro estudo desenvolvido em 2001, no Royal Hallamshire Hospital, Sheffield, com a finalidade de identificar a proporção de doentes com necessidades de Cuidados Paliativos, na ótica dos médicos e enfermeiros atuantes na instituição, identificou que de 452 internamentos registrados, 23% possuíam necessidade de Cuidados paliativos e, destes, 13% se encontravam em fase terminal e 11% necessitavam de cuidados especializados, ou seja, cerca de um quarto da sua população internada tinha necessidade de Cuidados Paliativos (EDMONDS; ADDINGTON-HALL, 2000; GOTT; AHMEDZAI; WOOD, 2001).

Um estudo recente, realizado em 2012 em outras duas instituições hospitalares do Reino Unido, a *Sheffield Northern General Hospital* – SNGH e a *Royal Lancaster Infirmary* – RLI, identificou que dos 1.359 internamentos registrados, 36% necessitavam de cuidados paliativos, mas que ao se questionar a equipe de saúde atuante nessa instituição quanto à necessidade de cuidados paliativos a estes doentes, os médicos apontaram para uma necessidade de 15,5% e a equipe de enfermagem de 17,4% (GARDINER et al., 2012).

2.2.2 A palição no contexto brasileiro

Os cuidados paliativos constituem uma ciência ainda jovem, a qual, em 2015, completou 48 anos de existência, desde a fundação do *St. Christopher's Hospices* por Cicely Saunders, fato considerado como marco de início dos cuidados paliativos no mundo (FLORIANI; SCHRAMM, 2008).

A realidade brasileira em cuidados paliativos ainda é recente, pois suas primeiras atividades foram registradas em 1983 pelo Hospital das Clínicas da Universidade Federal do Rio Grande do Sul. Posteriormente, tem-se o registro de, em 1986, ter surgido o Serviço de Dor e Cuidados Paliativos na Santa Casa de Misericórdia de São Paulo e, em 1989, o Centro de Pesquisas Oncológicas – CEPON – em Florianópolis.

Também em 1989 foi criado o Grupo Especial de Suporte Terapêutico Oncológico – GESTO, no INCA, no Rio de Janeiro, o qual dispõe de estrutura de excelência em cuidados paliativos. Também merece destaque a ala de cuidados paliativos do Hospital do Servidor Público Estadual Francisco Morato de Oliveira, de São Paulo – HSPE/SP e do Hospital São Judas Tadeu de Barretos, que desde 2002 e 2003, respectivamente, possuem enfermarias no modelo hospedaria, com atendimento domiciliar, ambulatorial e de internação (COSTA-FILHO et al., 2008; NUNES, 2010).

Além da estruturação de Serviço de Cuidados Paliativos, com as instituições hospitalares, outras entidades também foram instituídas no cenário brasileiro no sentido de inserir a palição no campo da saúde do país, como a Associação Brasileira de Cuidados Paliativos que surgiu em 1997, os Centros de Alta Complexidade em Oncologia viabilizados pelo Sistema Único de Saúde – SUS, implantado em 1998, o Programa Nacional de Humanização Hospitalar e o Programa de Tratamento da Dor e Cuidados Paliativos, criados, respectivamente, em 2001 e 2002, e a Academia Nacional de Cuidados Paliativos, originada em 2005 (MACIEL et al., 2006).

Também em 2005 o Ministério da Saúde, através da Portaria 2439/2005 GM/MS (Revogada pela portaria 874/GM/MS de 16.05.2013), estabeleceu a Política Nacional de Atenção Oncológica, incluindo promoção, prevenção, diagnóstico, tratamento, reabilitação e cuidados paliativos, a ser implantada em todas as unidades federadas, respeitando as competências das três esferas de gestão (BRASIL, 2005).

Por determinação do Ministério da Saúde, a instituição do Serviço de Cuidados Paliativos foi quesito obrigatório às instituições oncológicas para liberação dos Centros e das Unidades de Assistência de Alta Complexidade em Oncologia (CACON e UNACON) (FRIPP; FACCHINI; SILVA, 2012). Nesse ínterim, todos os serviços de alta complexidade em oncologia, para garantir atenção integral aos pacientes sem possibilidades de um tratamento modificador de sua doença, necessitam possuir Serviço de Cuidados Paliativos com estrutura ambulatorial, hospitalar e domiciliar (YAMAGUCHI et al., 2010).

Com a Portaria 2439/2005 GM/MS há uma tendência de ampliação dos Serviços de Cuidados Paliativos no país. Com isso, espera-se mudanças no perfil de atendimento dos serviços habilitados em oncologia, que, na realidade atual, negligenciam essa modalidade de cuidado a seus pacientes oncológicos, dando mais atenção ao tratamento ativo do câncer (FRIPP; FACCHINI; SILVA, 2012).

Não existem no Brasil parâmetros oficiais para calcular a necessidade de Cuidados Paliativos na população, porém a OMS sugere avaliar tal necessidade com base no perfil de mortalidade de uma população, considerando-se que entre as mortes ocorridas por causa natural, 50% a 80% são passíveis de Cuidados Paliativos e no caso do câncer a porcentagem é de 80% (MACIEL, 2008).

O Instituto Nacional do Câncer (INCA) realiza a cada dois anos a estimativa para câncer no Brasil. Em sua última estimativa elaborada para o ano de 2016 e válida também para 2017, projeta a ocorrência de aproximadamente 596.000 mil casos novos de câncer no Brasil e tenciona números para 2030, estabelecendo uma incidência de 21,4 milhões de casos novos de câncer (INSTITUTO NACIONAL DE CÂNCER, 2016). Para Maciel (2008), 80% destes pacientes necessitarão de cuidados paliativos, ou seja, estima-se necessidades paliativas a 476 mil brasileiros para 2016 e 2017, isso sem correlacionar com as necessidades paliativas emergentes dos pacientes diagnosticados com outras doenças crônicas (ex.: doenças mentais, neurológicas, HIV, Alzheimer etc.) no Brasil.

O cuidado paliativo não é oferecido somente ao paciente, ele também deve englobar a família desse doente. Um estudo realizado por Stjernswärd, Foley e Ferris (2007) apontou que cada doente está envolto no seu processo de cuidado por pelo menos dois membros da família envolvidos, a qual também deverá ser assistida paliativamente. Assim, o atendimento paliativo pode melhorar a qualidade de vida de mais de 100 milhões

de pessoas anualmente em todo o mundo e de 953.600 mil familiares de pacientes oncológicos no Brasil (INSTITUTO NACIONAL DE CÂNCER, 2016).

Os dados estatísticos apresentados apontam para a necessidade de uma cobertura nacional suficiente em equipes/serviços/unidades de cuidados paliativos à população. Porém, segundo um levantamento realizado em 2011, o Brasil possui 93 Serviços de Cuidados Paliativos distribuídos em seu território, estando 24 deles na atenção domiciliar, seis na modalidade *Hospices*, 16 em hospitais de nível terciário, 26 em equipes multidisciplinares e 21 em equipes de apoio em hospitais, concebendo uma cobertura de 0,048 Serviços de Cuidados Paliativos/100.000 habitantes (PASTRANA et al., 2012).

O câncer, como problema de saúde pública, encontra-se em fase de transição epidemiológica com as doenças cardiovasculares, estando preste a assumir o *ranking* da principal causa de morbimortalidade na população brasileira (ACADEMIA NACIONAL DE CUIDADOS PALIATIVOS, 2007; BRASIL, 2009). Segundo a projeção de diagnóstico de câncer, elaborada pelo INCA, em 2030, haverá uma incidência de 21,4 milhões de novos casos e de 13,2 milhões de mortes por câncer no mundo (INSTITUTO NACIONAL DE CÂNCER, 2016).

Diante de tais dados epidemiológicos, a necessidade de disseminação dos cuidados paliativos e, conseqüentemente, de ampliação do número de equipes/serviços/unidades de Cuidados Paliativos na esfera hospitalar, ambulatorial e domiciliar é uma realidade no cenário brasileiro (INSTITUTO NACIONAL DE CÂNCER, 2016).

A ampliação dos Serviços de Cuidados Paliativos, com disposição de profissionais especializados, elaboração de regulamentação, definições e inserção desta filosofia nas políticas assistenciais, seja na esfera pública ou privada, é uma realidade também enfrentada por outros países com recente estruturação nas atividades paliativas, bem como (CARVALHO; PARSONS, 2012; PASTRANA et al., 2012) por países com maior estruturação (JÜNGER et al., 2010; CENTENO et al., 2015).

No Brasil, assim como em vários países do mundo, observa-se que nos últimos anos a ampliação dos Serviços de Cuidados Paliativos se fez de forma lenta (WRIGHT et al., 2006; LYNCH; CLARK; CONNOR, 2011). Atualmente, junto com outros 74 países, o Brasil é classificado no grupo 3a de desenvolvimento de Serviços de Cuidados Paliativos (ver Figura 4) por apresentar no seu território serviços paliativos isolados (LYNCH; CLARK; CONNOR, 2011). De acordo com a literatura, isto ocorre porque o Brasil apresenta:

- desenvolvimento de atividades paliativas desiguais e sem suporte;
- fonte de financiamento com forte dependência de doadores;
- disponibilidade limitada de morfina na rede;
- pequeno número de Serviços de Cuidados Paliativos com ênfase na assistência domiciliar.

Segundo levantamento realizado pela Academia Nacional de Cuidados Paliativos – ANCP, o Brasil dispõe de poucas unidades dedicadas aos Cuidados Paliativos, que até o momento perfazem cerca de 340 equipes cuja maioria está localizada na região Sudeste. Além disso, grande parte dos seus serviços realiza os cuidados paliativos apenas em ambiente hospitalar (COSTA-FILHO et al., 2008; FRIPP; FACCHINI; SILVA, 2012).

Na literatura, são escassas pesquisas que identificam de forma efetiva o número de Serviços de Cuidados Paliativos e equipes paliativas no Brasil, havendo algumas discrepâncias no seu quantitativo divulgado. Mais que isso, também são escassas as publicações de protocolos/manuais que estabeleçam parâmetros de implantação e funcionamento para este tipo de serviço, bem como estudos que busquem avaliar a estrutura, processo e resultado do cuidado oferecido pelos Serviços de Cuidados Paliativos ativos.

De acordo com o exposto, torna-se necessária a realização de estudos que descrevam o trabalho realizado por essas entidades, suas conquistas, seus resultados alcançados, a relação do serviço com a equipe de profissionais, paciente e família, além de dados epidemiológicos, que apontem as mudanças/resultados ocorridas após a implantação deste modelo de assistência no nosso cenário de saúde.

3 REFERENCIAL METODOLÓGICO: AVALIAÇÃO DE QUARTA GERAÇÃO

3.1 AVALIAÇÕES EM SERVIÇOS DE SAÚDE

O hábito de avaliar instituições, programas e projetos, com métodos e técnicas científicas, é relativamente recente no mundo e no Brasil e vem ocupando lugar de destaque no planejamento e gestão do cuidado (MINAYO, 2011).

Para Minayo (2011, p. 3), avaliação é “um conjunto de atividades técnico-científicas ou técnico-operacionais que buscam atribuir valor de eficiência, eficácia e efetividade a processos de intervenção em sua implantação, implementação e resultados” cujo objetivo é compreender o que coopera, para total êxito de programas, projetos e serviços, ao elencar o que possibilita sua obtenção e interroga seus limites.

Dentro dos distintos métodos avaliativos existentes, buscou-se, para o desenvolvimento do presente estudo, um que pudesse esclarecer a questão de pesquisa e que ofertasse subsídio para apreender a dinâmica de um Serviço Paliativo Hospitalar no seu cotidiano, englobando o modo que os sujeitos se relacionam, seus interesses, conflitos e contradições. Para isso, a abordagem avaliativa qualitativa foi eleita para subsidiar este estudo, pois ela é “entendida como aquela capaz de incorporar a questão do significado e da intencionalidade como inerentes aos atos, às relações e às estruturas sociais” (MINAYO, 2007, p. 10). As análises de suas dimensões escapam aos indicadores e expressões numéricas, voltando-se para a produção dos atores envolvidos no processo do serviço de saúde (demandas subjetivas, valores, sentimentos e desejos), a qual repercute diretamente na natureza do material a ser levantado e produzido (BOSI; UCHIMURA, 2007).

No seu sentido mais nobre, o método avaliativo qualitativo se preocupa com o universo de significados, motivos, aspirações, crenças, valores e atitudes, dos sujeitos envolvidos no processo a ser avaliado, correspondendo ao universo mais profundo das relações, dos processos e dos fenômenos por eles vivenciados no contexto que está sendo avaliado e que não poderia ser operacionalizado na vertente de variáveis (MAÇANEIRO, 2011).

A avaliação qualitativa busca analisar o papel das representações, das crenças, das emoções e das relações no andamento de um programa, projeto ou proposta de política pública ou institucional. A razão principal deste tipo de avaliação se fundamenta na certeza de que os valores, as injunções políticas e as relações humanas influenciam na realização dos projetos e programas (MINAYO, 2011, p. 7).

Assim, a abordagem qualitativa irá subsidiar um processo avaliativo participativo e construtivo no Serviço de Cuidados Paliativos Oncológico, possibilitando a compreensão do objeto avaliado, a construção dos sujeitos envolvidos, permitindo ao pesquisador ir além da compreensão da dinâmica do serviço, subsidiando mudanças e transformações a partir dos dados gerados pela participação dos sujeitos envolvidos.

Existem distintas avaliações qualitativas que podem ser utilizadas como métodos avaliativos para instituições de saúde. Nesse aspecto, selecionamos para o desenvolvimento deste estudo a Avaliação de Quarta Geração, proposta por Guba e Lincoln (2011), por possuir uma abordagem mais fundamentada e esclarecida, incluir no seu processo elementos humanos, políticos, sociais, culturais e contextuais e permitir uma avaliação subjetiva do contexto.

No transcorrer desta sessão, será buscado elucidar o método avaliativo de quarta geração, desenvolvido por Egon Guba e Yvonna Lincoln, descrito no livro “Avaliação de Quarta Geração”, no sentido de explicitar as diferenças conceituais, desse método construtivista – responsivo, dos outros existentes na literatura.

3.2 MODELOS DE GERAÇÕES AVALIATIVAS PRECEDENTES DA QUARTA GERAÇÃO

A Avaliação de Quarta Geração, tal como conhecemos, não surgiu do dia para a noite, a qual sua trajetória passou por um processo de evolução e reconstrução, influenciado pelo contexto da história, pesquisa e por modelos de avaliações antecessores (primeira, segunda e terceira geração de avaliação) (KANTORSKI et al., 2009).

A Avaliação de Primeira Geração, conhecida como geração da mensuração ou medida, surgiu por influência de dois fatores: a ascensão das ciências sociais e o surgimento do gerenciamento científico nas indústrias no século XX, onde, através de

testes aplicados à matéria-prima, buscava verificar se o sistema produz bons produtos, ou seja, avaliar o desempenho de escolares por meio da aplicação de testes e provas. O avaliador desenvolvia uma função técnica, a qual, para poder mensurar suas variáveis, deveria conhecer todo arsenal disponível de instrumentos avaliativos e, quando não houvesse disponibilidade, o mesmo deveria criá-lo com base em seu conhecimento. Por isso, durante as três primeiras décadas do século XX, os termos “avaliação” e “mensuração” foram equipotentes, sendo posteriormente conceituados distintamente. Nos dias de hoje, a Avaliação de Primeira Geração continua sendo utilizada, principalmente em processos de seleção de alunos nos vestibulares e como meio de formação nas escolas de nível médio e de graduação (GUBA; LINCOLN, 2011).

A segunda geração de avaliação surgiu em decorrência de deficiências elencadas na primeira geração de avaliação, a qual não se limitou meramente a “medir”, buscando ir além ao descrever até que ponto os alunos atingem ou não os objetivos definidos, por isso é conhecida como avaliação da descrição. Possui como característica a descrição de padrões, de pontos fortes e fracos, com respeito a determinados objetivos estabelecidos, ou seja, vai além da medida quantitativa por utilizar a observação como meio de descrição do processo (GUBA; LINCOLN, 2011).

Na Avaliação de Segunda Geração, a “medida” passou a ser um dos meios utilizados a serviço da avaliação e a “mensuração” deixou de ser singular no processo de avaliação (como ocorria na primeira geração). Com isso, na Avaliação de Quarta Geração, o avaliador assume a função de descritor, com articulação dos aspectos técnicos advindos da primeira geração (GUBA; LINCOLN, 2011).

Após 1957 foram percebidas algumas falhas na abordagem descritiva centrada em objetivos (pesquisa de segunda geração), pois se observou que a descrição e a mensuração não forneciam subsídios para uma visão clara do processo avaliativo. A terceira geração de avaliação, designada por Guba e Lincoln (2011) como a geração da formulação de juízos de valor ou julgamentos, foi o marco da transição entre o conceito de avaliação somativa, a qual era associada à prestação de contas, seleção, certificação e o conceito de avaliação formativa, integrada ao desenvolvimento, à melhoria das aprendizagens e à regulação do processo de ensino e de aprendizagem. Na Avaliação de Terceira Geração, o avaliador assume o papel de julgador, porém mantém as funções técnicas e descritivas dos modelos antecedentes. Assim, com a adição do julgamento nesse processo avaliativo, é possível

apontar se o meio utilizado é importante ou não, se suscitou mudanças ou não, balizar suas dificuldades, bem como os elementos facilitadores.

Conforme foi surgindo cada modelo de avaliação (primeira, segunda e terceira geração), suas contribuições complementaram as lacunas do modelo que o antecedeu, porém é possível realizar uma coleta de dados sistemática, norteadas por instrumentos apropriados, a partir da concepção de mensuração da primeira geração, ou seja, as contribuições surgidas em cada geração avaliativa vieram para somatizar o processo avaliativo, e não para excluir seus antecessores. A ascensão da primeira geração para a segunda geração no processo avaliativo ocorreu quando se buscou avaliar também os vários objetos não humanos da avaliação (programas, conteúdos, estratégias de ensino, padrões de organização e abordagem). Quando os processos avaliativos exigiram juízo de valor, tanto no mérito intrínseco (valor íntimo do objeto de avaliação) quanto extrínseco (importância contextual desse objeto), surgiu a Avaliação de Terceira Geração.

Guba e Lincoln (2011), ao analisarem os modelos avaliativos de primeira, segunda e terceira avaliação, apontam imperfeições ou defeitos que padecem de aprimoramento e reconstrução: Tendência ao generalismo; Incapacidade de acomodar o pluralismo de valores; e Comprometimento exagerado como paradigma científico de investigação. A partir de tais lacunas, foi originado o modelo de quarta geração na avaliação.

3.3 AVALIAÇÃO DE QUARTA GERAÇÃO

Evidentemente, buscando uma ruptura epistemológica com os modelos de gerações avaliativas anteriores, propõe-se uma abordagem de quarta geração de avaliação, que consiste em:

[...] um modelo de avaliação em que as reivindicações, preocupações e questões de grupos de interesses ou interessados (*Stakeholders*) servem como enfoques organizacionais (princípios para determinar quais informações são essenciais), que são implementados de acordo com os preceitos metodológicos do paradigma de investigação construtivista (GUBA; LINCOLN, 2011, p. 59).

Na abordagem da Avaliação de Quarta Geração, proposta por Guba e Lincoln (2011), utiliza-se o enfoque construtivista e o método responsivo ou respondente, sendo tal geração avaliativa também conhecida como avaliação construtivista responsiva.

O termo **construtivista**, também conhecido como interpretativo ou hermenêutico, é usado para designar a metodologia empregada na condução da avaliação. Anteriormente a este modelo, o método empregado era científico e fundamentado ontologicamente na suposição de que existe uma dualidade entre o observador e o observado, em que o observador se posiciona fora do contexto do observado, não o influenciando, nem sendo influenciado por ele. Nos modelos anteriores, os indicadores (variáveis de estudo) eram elencados anteriormente a sua execução, já o modelo construtivista (Avaliação de Quarta Geração) está enraizado no paradigma da investigação monista e subjetiva e acredita que a realidade é construída pelas pessoas sob influência de fatores sociais, culturais e pessoais. A Quarta Geração une o observador e o observado, em que tal interação gera o produto da avaliação através de uma abordagem hermenêutico-dialética que objetiva estabelecer essa interação e mantê-la dentro de determinados limites de qualidade, na qual marcadores, indicadores ou variáveis surgem através dos próprios grupos de interesses no desenvolver do Círculo Hermenêutico-Dialético – CHD (GUBA; LINCOLN, 2011).

Na Avaliação de Quarta Geração, o termo **responsivo ou respondente** foi denominado, por seu autor Robert Stake (1975), para designar uma forma diferente de focalizar uma avaliação, buscar parâmetros e limites (nas três primeiras gerações, os parâmetros e limites normalmente eram realizados por meio de negociações entre cliente e avaliador). Por meio de um processo interativo e negociado, que envolve grupos de interesse e consome uma porção considerável do tempo e dos recursos disponíveis, os grupos de interesses, colocados em risco por uma avaliação, têm o direito de apresentar suas Reivindicações, Preocupações e Questões – RPQs para que sejam consideradas, independentemente do sistema de valores adotados. Por esse motivo, dentre outros, é que se diz que a concepção de uma avaliação responsiva é emergente (GUBA; LINCOLN, 2011).

A avaliação construtivista responsiva busca determinar seus elementos focalizadores, também chamados pelo modelo responsivo como “organizadores avançados”, a qual são as RPQs, identificadas pelos interessados (*Stakeholder*) com relação ao objeto de avaliação. Assim, a **reivindicação** é qualquer alegação apresentada pelo *Stakeholder*, favorável ao objeto de avaliação e à **preocupação**, qualquer afirmação

desfavorável por ele apresentada. Dentro desse contexto de reivindicações e preocupações, surgem situações de discordâncias, as quais são denominadas de **questões**. O grupo de interessados (*Stakeholder*) sempre será diversificado e variado, podendo ser formado por representantes (pessoas envolvidas na produção, utilização e implementação do objeto de avaliação), beneficiários (pessoas que de alguma maneira tiram proveito do uso do objeto de avaliação) e/ou vítimas (pessoas que são afetadas negativamente pelo uso do objeto de avaliação), no qual o avaliador, por meio do CHD, conduzirá a avaliação de modo que cada grupo confronte e lide com as construções de todos os outros.

O avaliador, dentro desse contexto, tem a tarefa de trazer à tona, quando possível, as construções que os diferentes atores (*Stakeholder*) realizam em um determinado contexto, associando e articulando mutuamente uma com as outras e com diversas informações disponíveis que possam ser utilizadas nas questões em pauta. Isto quer dizer que as construções ocorrem por meio da interação de um construtor com as informações, contexto, ambientes, situações e outros construtores (nem sempre concordantes entre si), usando um processo enraizado na experiência anterior, nos sistemas de crenças, valores, medos, preconceitos, esperanças, frustrações e conquistas.

3.3.1 Metodologia da Avaliação de Quarta Geração

A operacionalização da Avaliação de Quarta Geração é fundamentada nos princípios do CHD e na metodologia construtivista, arquitetada por meio de 12 passos indispensáveis, descritos a seguir:

- 1. Formalizar contrato com o cliente ou o patrocinador:** uma avaliação normalmente é encomendada por uma das partes (clientes ou patrocinadores), a qual deve assegurar, através de contrato, a proteção do cliente contra deturpações e tratamento inadequados e do avaliador contra equívocos e expectativas irreais do cliente. Neste contrato, é importante que conste a identificação do cliente ou patrocinador da avaliação (órgão de fomento, conselho escolar, instituição de saúde etc.) e do sujeito-objeto da avaliação (entidade que será avaliada) para que o acordo se formalize de forma transparente. Também se deve especificar o objetivo da avaliação que será executada (se é formativa de valor, formativa de mérito,

somativa de mérito ou somativa de valor), garantindo a confidencialidade e anonimato das fontes de informação e firmando uma declaração de comprometimento do cliente ou patrocinador em respeitar as condições para a execução de um processo hermenêutico-dialético produtivo.

É necessário que o avaliador atue com integridade, esteja disposto a excluir grupos de negociação incapazes de se comunicar eficazmente, compartilhe o poder, mude diante de negociações convincentes, reconsidere posturas valorativas, comprometa tempo e energia necessários para garantir acesso aos registros e documentos. Também é importante que este contrato possua uma breve descrição da metodologia utilizada na avaliação, seu orçamento, a descrição de quem será o avaliador (formação, referências, experiências) e o seu instrumento utilizado.

2. **Organizar a avaliação:** antes mesmo de o contrato ser assinado, problemas que possam confrontar o avaliador devem ser abordados pelo cliente ou patrocinador da avaliação, como necessidade de realizar treinamento com a equipe de avaliadores contratada; prévia aprovação da pesquisa por meio de Comitê de Ética e Pesquisa, visto se tratar de uma avaliação humana; ajuste logístico baseado no orçamento pré-elaborado (aquisição de gravador, bloco de notas, materiais permanentes etc.); e familiarização com os fatores sociais, políticos e culturais por meio da etnografia prévia.
3. **Identificar os grupos de interesses ou interessados (*Stakeholders*):** os *Stakeholders* são pessoas ou grupos que de alguma forma são colocados em risco ou benefício pelo processo de avaliação. Nessa fase, deve-se estabelecer os critérios de inclusão e exclusão dos participantes na avaliação, bem como a utilização do termo de consentimento livre e esclarecido para garantir seu anonimato, recusa à participação do Círculo Hermenêutico-Dialético e sigilo perante as informações prestadas.
4. **Gerar uma construção conjunta dentro do grupo:** com a definição dos *Stakeholders*, inicia-se a construção dos Círculos Hermenêutico-Dialéticos através da seleção intencional ou aleatória dos entrevistados que irão compô-los.
5. **Ampliar construções conjuntas dos interessados por meio de novas informações/maior nível de esclarecimento:** com o desenvolvimento do Círculo Hermenêutico-Dialético, as construções conjuntas serão desenvolvidas pelos participantes, porém existe uma variedade de outras informações que

podem ser inseridas e que provavelmente terão resultados significativos nesta construção. O objetivo desse passo é introduzir de modo sistemático esse conteúdo que pode ser: documentos e registros; analectos; observações; informações de outros círculos hermenêutico-dialéticos e construção ética do avaliador (cada construção será descrita detalhadamente no próximo capítulo).

6. **Selecionar as RPQs resolvidas:** inúmeras RPQs surgirão dentro do CHD, porém algumas podem desaparecer na medida em que outras informações são apresentadas ao grupo. Cabe ao avaliador reservar tais informações e não descartá-las para que sejam analisadas no momento da redação final.
7. **Priorizar as RPQs não resolvidas:** embora muitas RPQs sejam resolvidas no processo do CHD, quando se introduz informações de grupos de interesses discordantes, algumas informações permanecem sem solução, exigindo maior atenção. É comum determinadas características ou resultados serem extremamente valorizadas por um grupo e completamente rejeitadas por outro. Assim, o mediador, baseado no modelo construtivista e participativo, deverá priorizar as informações com base nos critérios: facilidade de resolução da RPQs, possibilidade de obter um plano de ação que possa ser empregado e informações centralizadas que apresentem um sistema valorativo.
8. **Coletar informações/aumentar o nível de esclarecimento:** após a seleção das RPQs e suas priorizações, inicia-se a etapa de coleta de informações que gerarão a reconstrução, acrescentada à construção existente, ou seja, quando as informações coletadas são insuficientes para gerar uma reconstrução, o avaliador deve identificá-las e coletá-las em outro local (outros círculos, de analectos, documentos) para que ocorra um nível mais apropriado de esclarecimento.
9. **Preparar a agenda de negociação:** o avaliador preparará a agenda de negociação entre os grupos de interesses, na qual designará significações aos dados coletados. Para tal, primeiramente, deverá definir o que cada RPQs revela com relação ao seu grupo de interesse, buscando deixar transparente. Posteriormente, deverá esclarecer as construções conflitantes, delineando as informações que respaldam e contestam cada um dos lados.
10. **Conduzir a negociação:** agora, as RPQs serão apresentadas a cada grupo de interesse e a negociação termina quando se alcança algum consenso. Quando o grupo não apresenta consenso e continua a gerar construções conflitantes,

sugere-se ao avaliador utilizar o critério “do menor número de construções”, ou seja, que delinhe com cuidado as diferenças que caracterizam essas construções conflitantes e possa fundamentar iniciativas futuras para alcançar interesses comuns.

11. **Divulgar os resultados:** por meio de um relatório, os resultados obtidos deverão ser expostos. Na Avaliação de Quarta Geração, as informações constantes devem ser redigidas de forma que permitam ao leitor experienciar a situação, ou seja, que se coloque no lugar dos autores envolvidos. Para tal, o modelo adotado é o estudo de caso, pois ajuda os leitores a incorporarem as construções conjuntas em suas próprias construções, gerando reconstruções pessoais diferentes das anteriores.
12. **Reciclar:** a Avaliação de Quarta Geração tende a gerar mais perguntas do que respostas e sempre que isso ocorrer haverá questões conflitantes porque as construções emergentes são momentâneas, podendo de uma hora para outra surgir novas informações que reabrem o caso ou as RPQs.

3.3.2 Processo hermenêutico-dialético

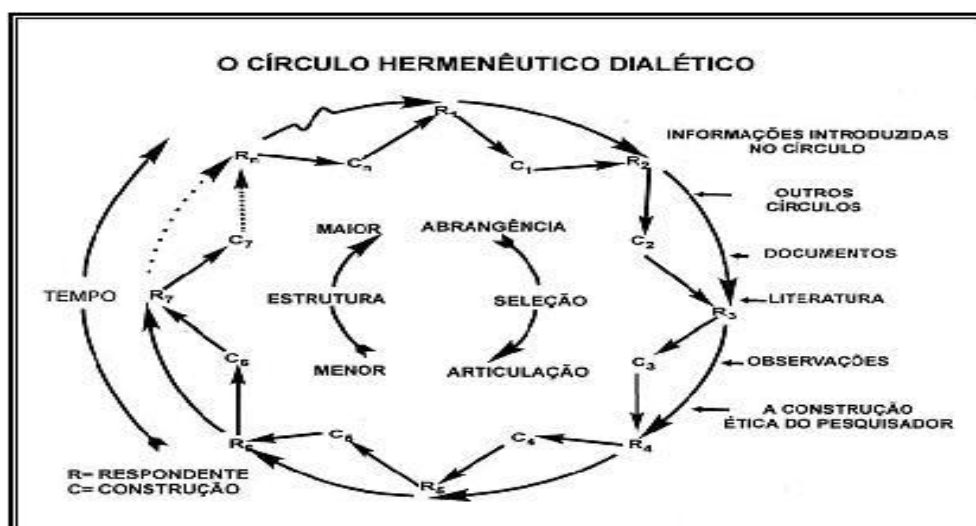
Observou-se que a Avaliação de Quarta Geração é organizada com bases metodológicas construtivistas, norteadas pelas RPQ dos *Stakeholders* e todo o seu processo é conduzido com base no desenvolvimento do círculo hermenêutico-dialético. É **hermenêutico** porque tem caráter interpretativo e dialético por ser realizado através da comparação e contraposição de pontos divergentes expressados pelos *Stakeholder* com a intenção de obter uma síntese de todos. Não se busca justificar uma construção pessoal, julgar o certo e o errado, atacar pontos fracos de construções oferecidas por outros, mas, sim, correlacioná-las, permitindo um exame mútuo de todos os envolvidos. A intenção do processo hermenêutico é obter consenso sempre que possível; mas quando não houver, é possível expor e esclarecer vários pontos de vista distintos e possibilitar a criação de uma agenda de negociações.

O seu êxito, para Guba e Lincoln (2011), exige o cumprimento de algumas condições mínimas, obrigatórias e essenciais, quais sejam:

- (a) Todos os partícipes devem assumir o compromisso de manifestar postura íntegra, não mentindo, iludindo, induzindo ao erro, ocultando ou apresentando informações errôneas ao investigador.
- (b) Os participantes devem possuir o mínimo de competência comunicativa para que consigam oferecer suas próprias construções, bem como críticas sobre as construções dos demais.
- (c) Mudar perante as negociações persuasivas.
- (d) Compromisso de compartilhar poder.
- (e) Os partícipes devem manifestar disposição para reconsiderar suas posturas e valores de forma apropriada.
- (f) Os participantes devem manifestar comprometimento para despender o tempo e energia exigidos para a avaliação.

A operacionalização do processo hermenêutico-dialético da Avaliação de Quarta Geração é apresentada na figura a seguir, elaborada por Guba e Lincoln, no livro “Avaliação de Quarta Geração” (2011, p. 169), sendo suas etapas explicitadas posteriormente.

Figura 5 – Operacionalização do Círculo Hermenêutico-Dialético



Fonte: Guba e Lincoln (2011, p. 169).

Os CHD podem ser formados por indivíduos com características diferentes uns dos outros, não havendo necessidade de ser constituídos por pessoas com perfil semelhante, ou seja, que preencham papel similar (por exemplo: mesmo sexo, idade, profissão etc.).

Inicialmente, para operacionalizar o CHD, o investigador seleciona de forma aleatória (motivo conveniente ou proeminente) o **R1** (respondente 1). Este participante participará da entrevista aberta (orientada pelas questões norteadoras do estudo) com objetivo de determinar uma construção inicial e êmica do que está sendo avaliado, porém é solicitado que ele descreva o enfoque da investigação do modo como ele mesmo o constrói, ou seja, com as suas próprias palavras e dentro do seu universo vivido. Suas descrições vão trazer à tona as RPQ, bem como observações sobre o que se aprecia e não se aprecia em relação ao objeto avaliado.

Ao término da entrevista de R1, solicita-se que ele indique outro respondente, o **R2** (respondente 2), fazendo a seguinte pergunta: “Deve haver alguém nesse contexto que tenha uma percepção diferente da sua. Você estaria disposta a me dizer o nome dessa pessoa?”. Antes de entrevistar o R2, os temas, conceitos, ideias, preocupações e questões centrais propostos por R1 deverão ser analisados pelo investigador, gerando a **C1** (construção 1).

A entrevista de R2 ocorre com a mesma liberdade de expressão oferecida a R1. Inicialmente, ele é inquirido com as questões norteadoras do estudo e em seguida lhe é solicitado que comente sobre os temas emergentes de R1 que geraram a C1. Assim, a entrevista de R2 não gera apenas respostas às questões norteadoras do estudo, mas críticas às informações e à construção de R1. Ao final, solicita-se que R2 indique **R3** (respondente 3), utilizando as mesmas perguntas indagadas a R1 no término da sua entrevista.

A segunda análise irá ocorrer resultando na formulação de **C2** (construção 2), uma formulação com maior fundamento e esclarecimento, baseada nas fontes de R1 e R2. O processo é reiterado com o acréscimo de novos respondentes (R4, R5, R6...) até o momento em que as informações recebidas forem redundantes ou se encaixarem em uma ou mais construções que apresentem conflitos.

Com a condução do processo, o princípio utilizado na seleção dos respondentes varia, bem como o nível de estruturação das entrevistas. No início, busca-se selecionar novos respondentes para maximizar a amplitude das informações coletadas, buscando maior número de contribuições. Neste momento, os dados são desestruturados e o investigador procura trazer à tona a construção êmica do respondente de acordo com a sua própria vontade. Entretanto, na medida em que as várias construções começam a tomar forma, determinados elementos demonstram-se mais salientes do que outros. A seleção das questões salientes muda gradativamente o objetivo da seleção dos participantes, levando o

investigador a direcionar-se àqueles que ampliem o escopo das informações, com isso, na medida em que a construção ou as construções se tornam mais claras, o investigador consegue estruturar a entrevista fazendo perguntas mais pontuais.

Se houver oportunidade e necessidade, é possível introduzir outras informações para serem construídas no círculo, que podem ser originadas a partir de: (a) construções exteriorizadas em **outros círculos** de interessados (por exemplo: na avaliação de uma instituição de saúde, um círculo de profissionais de saúde pode receber informações de círculos de pacientes e familiares, administradores, gestores etc.); (b) **documentos** ou (c) **literatura** para obter outras informações que podem confirmar ou contradizer as construções do círculo; (d) **dados observacionais** relevantes às informações emergentes que podem ser empregados durante os *insights* gerados durante as entrevistas ou na forma de comentários; (e) **construções éticas** externas do investigador que podem ser introduzidas como crítica durante as entrevistas.

Independente do elemento adicional que foi inserido na construção do CHD, o pesquisador deve proporcionar um ambiente no qual os participantes sintam-se à vontade para criticá-lo e opinar, por isso tais conteúdos externos devem ser inseridos de maneira que não revelem sua fonte a fim de que não sejam considerados incontestáveis. Assim, sugere-se que o investigador ao invés de indagar, por exemplo, dizendo “Vários anos de estudos afirmam que...” ou “As publicações sobre esse assunto pelo Ministério da Saúde indicam que...”, utilize as expressões “Algumas pessoas acreditam que...” ou “Algumas vezes dizem que...” e solicite comentários.

Quando o círculo de respondentes se completar, talvez seja conveniente retornar ao início do círculo, percorrendo-o pela segunda vez, pois isso oportunizará que os primeiros respondentes contribuam com as falas dos demais.

4 OBJETIVOS

4.1 OBJETIVO GERAL

Avaliar um Serviço de Cuidados Paliativos Oncológico hospitalar.

4.2 OBJETIVOS ESPECÍFICOS

- Descrever a estrutura física e o funcionamento do Serviço de Cuidados Paliativos Oncológico hospitalar;
- Aprender as necessidades, limitações e potencialidades referidas por indivíduos inseridos em um Serviço de Cuidados Paliativos Oncológico;
- Identificar o cotidiano de trabalho da equipe multidisciplinar em um Serviço de Cuidados Paliativos.

5 MATERIAIS E MÉTODOS

Segundo Minayo (2007), a metodologia se constitui no “caminho do pensamento”, uma “prática teórica pensada”. O caminho metodológico é uma apresentação didática do tratamento dos dados, que acontece através de um processo contínuo e simultâneo, com passos articulados e complementares entre si. Visa apreender a realidade tal como se apresenta aos olhos do observador usando o Referencial Teórico como suporte à reflexão. Nela, a teoria e método caminham juntos como espaço para estimular a criatividade do pesquisador.

A metodologia é a previsão dos recursos e procedimentos necessários para atingir os objetivos propostos pela pesquisa e deve ter coerência com o objeto de estudo para que possa responder às questões de pesquisa estabelecidas. Assim, cabe ao pesquisador, dentre os diversos caminhos metodológicos existentes, elencar o método que melhor se adapta a sua proposta metodológica e que atenda a sua interrogação (SOUZA; SANTOS; DIAS, 2013), no caso desta pesquisa, avaliar um Serviço de Cuidados Paliativos Oncológico hospitalar.

Dessa forma, no transcorrer dessa seção, será apresentada ao leitor a abordagem metodológica adotada neste estudo, seu local de desenvolvimento, os sujeitos envolvidos na pesquisa, os instrumentos e técnicas de coleta de dados utilizados na aquisição das informações, o processo de análise dos dados oriundos da coleta de dados e as considerações éticas da pesquisa.

5.1 ABORDAGEM METODOLÓGICA

Para alcançar o objetivo deste estudo, optou-se pela pesquisa descritiva e analítica, de abordagem qualitativa, embasada na Avaliação de Quarta Geração. Neste tipo de avaliação, as RPQ buscadas (em inglês, *Claims, Concerns, Issues – CCI*) dos grupos de interesse (*Stakeholders*) são a base para determinar que informações são necessárias e quais podem expor os conceitos e ideias vividos sobre a temática buscada. Suas construções são sustentadas pela hermenêutica-dialética, que através da abordagem responsiva-constructivista permite que os *Stakeholders* construam sua realidade e ampliem a capacidade de intervenção sobre a própria realidade do serviço (MEIRELLES; HYPOLITO; KANTORSKI, 2012).

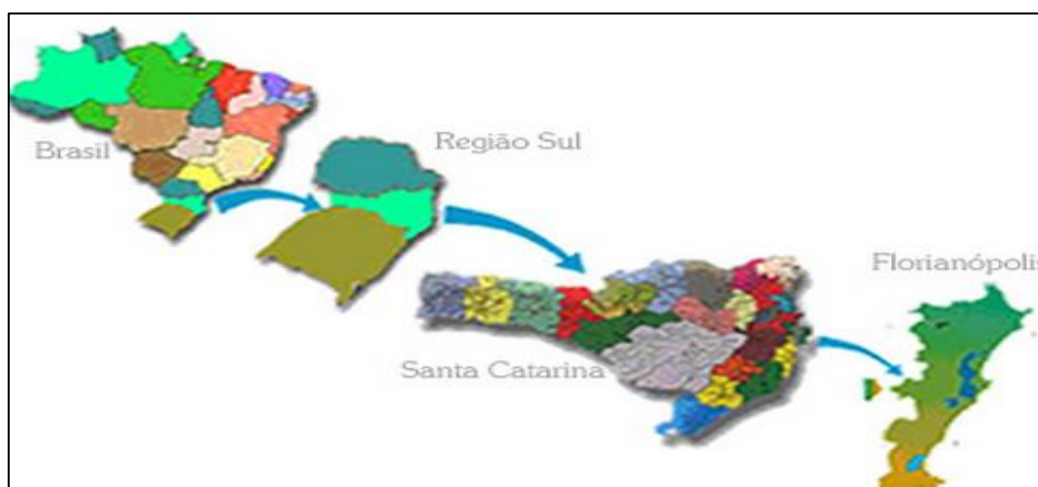
Para manter o rigor no estudo foram utilizados os critérios consolidados para Pesquisa Qualitativa (COREQ) como ferramenta de apoio (ver APÊNDICE C). Este é constituído por uma lista de 32 itens de verificação, subdivididos em três domínios, que se relacionam com dados da equipe de pesquisa/pesquisador, do desenho de estudo e da análise dos dados em relação ao método de pesquisa qualitativa (TONG; SAINSBURY; CRAIG, 2007).

5.2 LOCAL DE ESTUDO

Para apreender o fenômeno na especificidade da proposta desta investigação, realizou-se a coleta de dados empíricos em unidades específicas (Unidade ambulatorial, hospitalar e de internação domiciliar em Cuidados Paliativos Oncológicos), pertencentes ao Serviço de Cuidados Paliativos do Centro de Pesquisa Oncológica na cidade de Florianópolis. Essa escolha foi intencional, pois o objetivo não era confrontar realidades, mas, sim, avaliar um Serviço de Cuidados Paliativos Oncológico hospitalar.

Florianópolis, capital do estado de Santa Catarina – SC possui 461.524 habitantes, sendo o segundo município mais populoso do estado (após Joinville) e o 47º do Brasil. Seus 675,410 km² encontram-se localizados na região Sul do Brasil e no Leste do estado de SC, conforme demonstrado na figura a seguir (IBGE, 2014).

Figura 6 – Localização de Florianópolis no Brasil

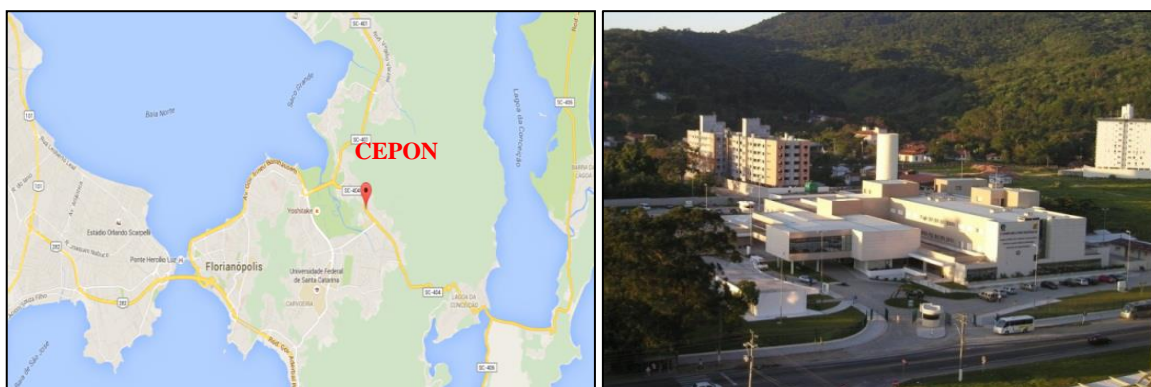


Fonte: Cartório Silva – Um pouco de história: Santo Antônio de Lisboa¹.

¹ Disponível em: <http://cartoriosilva.com.br/santo_antonio_lisboa.html>. Acesso em: ago. 2015.

O Centro de Pesquisa Oncológica (CEPON) localiza-se em Florianópolis, na Rodovia Admar Gonzaga, no bairro do Itacorubi (Figura 7), e foi criado oficialmente em 26 de junho de 1986. É um Serviço Público de referência no tratamento oncológico em SC e Centro de Referência da OMS para Medicina Paliativa no Brasil. Os recursos financeiros são provenientes do SUS e gerenciados pela Organização Social FAHECE (Fundação de Apoio ao Hemocentro de SC/CEPON).

Figura 7 – Localização do Centro de Pesquisa Oncológica – CEPON



Fonte: Google Maps²/Cepon – site Institucional³.

O Serviço de Cuidados Paliativos foi implantado no CEPON, em 1989, a partir da iniciativa de uma oncologista, após observar em sua prática assistencial uma demanda crescente e reprimida de pacientes que em determinado momento do tratamento tinham como prognóstico só o controle de sintomas e o cuidado objetivando conforto e morte digna. O CEPON iniciou-se com consultas em Cuidados Paliativos, mas logo o atendimento de 20 a 30 pacientes se estendeu para o domicílio com a implantação do Programa de Internação Domiciliar – PID. A unidade hospitalar foi inaugurada em 1993 e conta atualmente com 16 leitos. A equipe multiprofissional de Cuidados Paliativos é composta por sete médicos, um psicólogo, um assistente social, um terapeuta ocupacional, dois farmacêuticos, um nutricionista, 24 técnicos de enfermagem, um auxiliar de enfermagem e 11 enfermeiros. O Serviço dispõe também de suporte profissional para pedido de parecer através da odontologia, fonoaudiologia e fisioterapia.

O Serviço de Cuidados Paliativos atende uma média de 316 pacientes por mês em consultas ambulatoriais. No ano de 2014, o PID acompanhou de 20 a 30 pacientes/mês em domicílio periodicamente, o ambulatório de consultas clínicas atendeu 224 consultas/mês e a Unidade de enfermaria uma média de 44 internações hospitalares/mês.

² Disponível em: <www.google.com.br/maps>. Acesso em: jul. 2015.

³ Disponível em: <<http://www.cepon.org.br>>. Acesso em: jul. 2015.

5.3 DELIMITAÇÃO DOS PARTICIPANTES DO ESTUDO E COLETA DE DADOS

A operacionalização da Avaliação de Quarta Geração é fundamentada no princípio do CHD e na metodologia construtivista, sendo indispensável para a sua eficácia a utilização de algumas etapas de execução, conforme apresentado na seção três desta tese, a qual aborda o referencial metodológico. Para este estudo, utilizou-se as etapas apresentadas por Cossetin (2010), as quais foram extraídas e readaptadas com base no referencial de Guba e Lincoln (2011) e no estudo de Wetzel (2005), conforme apresentado no quadro a seguir.

Quadro 2 – Etapas da operacionalização da Avaliação de Quarta Geração

ETAPAS	OBJETIVOS	CARACTERÍSTICAS
Contato com o campo	<ul style="list-style-type: none"> • Conhecer o interesse dos participantes. • Compreender a relevância do estudo para o cotidiano dos participantes. • Encaminhar o projeto ao Comitê de ética para aprovação do estudo. • Conhecer o objetivo, tema, metodologia e importância da realização do projeto. • Estimular o grupo de interesse a participar do estudo. 	<ul style="list-style-type: none"> • Informal; • Primeiro contato; • Ética; • Respeito às pessoas; • Dialogicidade; • Objetividade; • Clareza; • Discussão sobre as etapas do estudo e esclarecimento das dúvidas.
Organização da avaliação	<ul style="list-style-type: none"> • Conquistar o direito de entrada no campo de estudo. • Construir uma relação de confiança. 	<ul style="list-style-type: none"> • Etnografia prévia: pela observação não participante o pesquisador vivencia o contexto sem ainda estar realizando a avaliação.
Identificação dos grupos de interesse	<ul style="list-style-type: none"> • Identificar os grupos de interesse, podendo esse processo ser solicitado por nomeação. Cada entrevistado pode ser questionado a revisar a lista dos interessados identificados e sugerir outros. 	<ul style="list-style-type: none"> • Pessoas com interesse comum no objeto da avaliação com envolvimento nas eventuais consequências do processo avaliativo.
Desenvolvimento de construções conjuntas	<ul style="list-style-type: none"> • Desenvolver a construção conjunta do círculo hermenêutico com o propósito de descobrir diferentes construções quanto possíveis. 	<ul style="list-style-type: none"> • Cada entrevista é seguida imediatamente pela análise de dados, disponibilizando os materiais das entrevistas para serem comentados nas entrevistas subsequentes.
Ampliação das construções conjuntas	<ul style="list-style-type: none"> • Ampliar e sofisticar as construções conjuntas. • Introduzir outras informações buscadas em fontes, como documentos, registros, observações, material de outros círculos, construções éticas do avaliador e referências bibliográficas. 	<ul style="list-style-type: none"> • As informações são expostas e negociadas, atingindo a interação hermenêutica (de interpretação).
Agenda de negociação	<ul style="list-style-type: none"> • Preparar a agenda de negociação destinada a valorizar e decidir o significado dos dados coletados no círculo construído anteriormente. 	<ul style="list-style-type: none"> • Definição das unidades de informação. • Discussão tornando tão claras quanto possíveis as informações. • Distribuição de material impresso e audiovisual para que todos os respondentes tenham acesso às informações, negociando a melhor data do encontro.

Execução da negociação	<ul style="list-style-type: none"> • Apresentar o material das entrevistas analisado pela pesquisadora para os participantes envolvidos no estudo. • Possibilitar aos participantes o acesso às informações obtidas e discussão sobre os dados. 	<ul style="list-style-type: none"> • Inclusão de todos os entrevistados que participaram da construção do círculo hermenêutico na reunião de negociação. • Apresentação do material visando à validação e/ou modificação das informações obtidas na coleta de dados.
------------------------	---	--

Fonte: Adaptado por Cossetin (2010), com base no referencial de Guba e Lincoln (1989) e estudo de Wetzel (2005).

5.3.1 Contato com o campo

O primeiro contato com o campo de estudo aconteceu em agosto de 2013, em reunião com a coordenadora do Serviço de Cuidados Paliativos, quando se apresentou o projeto de pesquisa delineado pelo tema, objetivos, referencial teórico, metodologia e aspectos éticos. A coordenadora, ao mostrar interesse na execução do projeto, deu orientações quanto aos trâmites necessários para que a realização do estudo fosse viabilizada. Assim, em outubro de 2013, foi encaminhado por via eletrônica o projeto de pesquisa ao Centro de Estudos e Pesquisas – CEPE, do CEPON, para que fosse apreciado e em dezembro do mesmo ano a pesquisa pelo CEPE/CEPON (ANEXO A).

Em janeiro de 2014, o projeto foi inserido na Plataforma Brasil para apreciação pelo Comitê Permanente de Ética em Pesquisa Envolvendo Seres Humanos da instituição proponente, Universidade Estadual de Maringá e da Coparticipante e Centro de Pesquisas Oncológicas. A liberação consubstanciada do Comitê proponente ocorreu em maio de 2014 (ANEXO B). Porém, na instituição Coparticipante, devido a alguns entraves relacionados ao sistema operacional eletrônico da Plataforma Brasil, a aprovação só aconteceu em agosto de 2014 (ANEXO C).

Após percorrer todos os trâmites éticos, chegou o momento de a pesquisadora ter o primeiro contato com o campo de estudo, o Serviço de Cuidados Paliativos do Cepon. Em 19 de agosto de 2014, o direito de entrada foi concedido pela coordenadora do serviço, bem como a mesma atuou como facilitadora no processo de aproximação da pesquisadora com o serviço e os participantes. Neste instante, a pesquisadora foi apresentada aos atores envolvidos no cenário de estudo e a todas as modalidades de atendimentos paliativos inseridas no serviço. Foi necessário negociar a participação e o envolvimento de todos que seriam alvos do estudo e facilitadores do processo de observação dos cenários. Para tal, foi

incluída a pauta “pesquisa de avaliação” na reunião multiprofissional que ocorria semanalmente no Serviço de Cuidados Paliativos.

A apresentação do projeto ocorreu em setembro de 2014, quando aconteceu a primeira participação da pesquisadora em reuniões da equipe. Disponibilizou-se aos participantes um material explicativo do referencial metodológico da Avaliação de Quarta Geração, bem como do tema, objetivos e metodologia da pesquisa.

5.3.2 Organização da avaliação

A pesquisadora ao principiar sua participação nas atividades cotidianas do Serviço de Cuidados Paliativos deu início ao processo mais importante para organizar e realizar a Avaliação de Quarta Geração, o direito de entrada na dinâmica do serviço. Neste primeiro momento, o objetivo foi ganhar confiança do grupo, estabelecer vínculo entre pesquisador-pesquisados e ter aceitação dos grupos de interesses, de modo a facilitar que os envolvidos concordassem em participar do estudo.

Primeiramente ocorreu a etnografia prévia, como estratégia metodológica de aproximação da pesquisadora com o cenário e os atores envolvidos no Serviço de Cuidados Paliativos, conduzida pela observação não participante e o registro no diário de campo.

De acordo com Guba e Lincoln (2011), a etnografia prévia permite uma aproximação do pesquisador-entrevistador ao seu objeto de estudo consentindo que ele vivencie e experiencie de forma verdadeira o contexto durante algum tempo, enquanto observador participante, sem se envolver com as atividades avaliativas (GUBA; LINCOLN, 2011). A mesma permite ao pesquisador aprofundar as inter-relações com os sujeitos, bem como reconhecer os significados dos eventos que surgem dentro de um determinado contexto (DUARTE; MACHADO; MATOS, 2013).

O constructo da etnografia prévia se dá por meio da observação do pesquisador, a qual consiste em ver, ouvir e examinar os fatos e os fenômenos que se pretende investigar. Para Guba e Lincoln (2011), a observação pode tomar diferentes formas nos diferentes estágios da pesquisa. Inicialmente pode ser pouco estruturada, de modo a permitir que o observador expanda o seu conhecimento e desenvolva algum senso do que é importante ou

saliente. Posteriormente, o observador poderá torná-la mais focal, na medida em que as informações aumentam.

Para os autores (GUBA; LINCOLN, 2011), no transcorrer da observação, torna-se necessário intercalar períodos de observação com análise preliminar de dados para a identificação de unidades ou categorias preliminares de informação. Também é importante checar os dados iniciais, provenientes da observação, com alguns respondentes durante o CHD.

Em relação à técnica da observação não participante, esta faz com que o pesquisador não se integre ao grupo observado e, assim, ao permanecer de fora, presencia o fato, mas não participa dele, não se deixando envolver pelas situações por realizar o papel de espectador (GERHARDT; SILVEIRA, 2009).

Considerando os preceitos da etnografia prévia e da observação não participante, inicialmente, observou-se o Serviço de Cuidados Paliativos em sua totalidade, ou seja, sem individualizar suas modalidades de atendimento (PID, Ambulatório e Unidade de Internação paliativa) para assim conhecer seu elo no processo de trabalho e suas relações. Nesse momento, reconheceu-se a estrutura física e humana da instituição CEPON, suas portas de entradas e saídas, fluxograma de atendimento, programas e atividades desenvolvidos, plano de gestão e os relacionou ao Serviço de Cuidados Paliativos. Tal observação ocorreu durante 13 dias, totalizando 100 horas.

Após a observação em totalidade, iniciou-se a observação específica a cada modalidade de atendimento atrelada ao Serviço de Cuidados Paliativos estudado. Iniciou-se pela Unidade de Internação, na qual por 18 dias (138 horas) a pesquisadora participou de reuniões individualizadas de família e coletivas de acompanhantes, de visitas diárias aos leitos realizadas pelos profissionais e pela equipe multidisciplinar, de ações ligadas ao voluntariado, de atividades de educação continuada denominada pelo grupo como “clube da revista”, dos processos de admissão e alta dentro do setor, das relações interpessoais da equipe e de discussões informais sobre situações do cotidiano de trabalho que precisavam ser resolvidas, bem como estabeleceu contato e vínculo com pacientes e familiares internados.

No PID, a pesquisadora permaneceu por sete dias (80 horas) participando de atividades no espaço físico do CEPON e em domicílio. Foi possível acesso à dinâmica de operacionalização, protocolos e manuais, instalações físicas, meios de transporte e recursos materiais. No acompanhar das visitas domiciliares com a equipe, obteve contato com

familiares e pacientes, reconhecendo as relações de cuidado e interpessoais entre equipe e serviço.

Por fim, a pesquisadora permaneceu no contexto do Ambulatório de Cuidados Paliativos durante 22 dias (162 horas), sendo possível obter informações sobre a recepção dos usuários, acolhimento, consultas, as interações entre os componentes da equipe com os pacientes e familiares, orientações de sala de espera e reconhecer o processo de transição do serviço de Oncologia para o de Cuidados Paliativos, dentro do CEPON. Neste cenário, percebeu-se que somente a observação do atendimento aos olhos da sala de espera e da sala de observação do ambulatório não permitiria contemplar todo o processo, sendo necessário o observar também dentro do consultório. Diante disso, solicitou-se a cada um dos sete médicos que ali atendiam permissão para assistir às consultas, tornando-se possível observar as relações intersetoriais, as comunicações e os processos de transições entre os serviços, bem como a identidade dos pacientes.

Nesse processo, o Serviço de Cuidados paliativos do CEPON foi observado por meio da observação não participante, por quatro meses, perfazendo 60 dias e abarcando 480 horas de observação para o constructo da etnografia prévia deste estudo.

Para conseguir observar o serviço e sucessivamente apreender seus contextos políticos, sociais, culturais e assistenciais, utilizou-se na observação não participante um roteiro estruturado (APÊNDICE B) que contemplava os seguintes elementos:

- Área física;
- Recursos humanos e materiais disponíveis no serviço;
- Consultas ambulatoriais;
- Visitas domiciliares;
- Unidade de internação;
- atendimentos oferecidos pela equipe de cuidados paliativos ao paciente e familiar de forma individual e grupal;
- Relacionamento e inter-relação entre os membros da equipe de cuidados paliativos;
- Palestras/educações em saúde realizadas pelo serviço (dentro e fora do CEPON) para os profissionais/paciente e familiares;
- Atividades realizadas com os pacientes e familiares no ambiente hospitalar e extra-hospitalar;

- Atendimentos e orientações dispensadas à família/paciente quanto à finitude, processo de morte e morrer e luto.

Para registro do contexto observado, foi utilizado pelo investigador, em seu dia a dia, o diário de campo, que se constituiu em um instrumento, no formato de um caderno, com espaço suficiente para anotações, comentários e reflexão. Nele, foram anotadas todas as observações objetivas e subjetivas, fenômenos sociais, acontecimentos, relações verificadas, experiências pessoais, reflexões e comentários, conforme sugere Gerhardt e Silveira (2009).

Ainda seguindo os pressupostos de Gerhardt e Silveira (2009), realizou-se as anotações no diário de campo em duas partes: uma descritiva e uma reflexiva. Na parte descritiva, registrou-se: perfil dos usuários e profissionais, ações e diálogos observados, relatos de acontecimentos particulares e a descrição do espaço físico, comportamentos e das atividades observadas dentro do Serviço de Cuidados Paliativos. Na parte reflexiva, anotou-se: apreensões, ideias e preocupações, ou seja, de forma subjetiva, registrou-se: análises, métodos, conflitos e dilemas éticos, ponto de vista e pontos de clarificação.

Ressalta-se que nesta etapa de etnografia prévia, o pesquisador não buscou analisar o serviço, mas, sim, aproximar-se da sua realidade, ter um maior elo com os sujeitos do estudo e eleger os *stakeholder* para posterior operacionalização dos Círculos Hermenêutico-Dialéticos.

5.3.3 Identificação do grupo de interesse e participantes

Os grupos de interesses (*Stakeholders*) de uma avaliação devem ser diversificados, podendo ser formados por representantes (pessoas envolvidas na produção, utilização e implementação do objeto de avaliação), beneficiários (pessoas que de alguma maneira tiram proveito do uso do objeto de avaliação) e/ou vítimas (pessoas que são afetadas negativamente pelo uso do objeto de avaliação), nos quais o avaliador, por meio do CHD, conduzirá a avaliação de modo que cada *Stakeholders* confronte e lide com as construções de todos os outros *Stakeholders* (GUBA; LINCOLN, 2011).

Durante o período de observação não participante (etnografia prévia), foi possível identificar grupos e indivíduos que eram os potenciais favorecidos e prejudicados do Serviço de Cuidados Paliativos do CEPON. Deste modo, elencou-se dois *Stakeholders* para o estudo: um formado pela equipe dos profissionais inseridos no serviço e outro pelo paciente-família que utilizava o serviço na modalidade de PID, Ambulatório e/ou Unidade de Internação.

Em uma avaliação, é impossível que todos os grupos de interesses (*Stakeholders*) sejam privilegiados devido aos recursos e ao tempo disponível para a realização da pesquisa. Assim, torna-se fundamental pensar em critérios básicos para a seleção dos sujeitos do estudo para erigir uma diversificação de informantes que possibilite apreensão de semelhanças e diferenças (MINAYO, 2007).

Nesse íterim, é importante adotar algumas formas para classificar as audiências em categorias incluídas e excluídas. Para este estudo foram adotados como critérios de inclusão do *Stakeholder* profissionais: possuir vínculo empregatício com o CEPON e estar vinculado ao quadro de funcionários do Serviço de Cuidados Paliativos na Unidade de Internação, Ambulatório e/ou PID. Para o *Stakeholder* paciente-família, os critérios foram: ambos deveriam possuir idade superior a 18 anos; o paciente deveria ser usuário de alguma das modalidades de atendimento do Serviço de Cuidados Paliativos e seu familiar ser o cuidador principal que o acompanha durante a utilização do serviço.

Foram excluídos do estudo os profissionais que no período de coleta de dados, por motivos de licença médica, maternidade, férias, afastamento etc., não estivessem trabalhando. Para o *Stakeholder* paciente-família, excluiu-se os que, em conjunto, não possuíssem o mínimo de competência comunicativa para conseguir oferecer suas próprias construções, bem como críticas sobre as construções dos demais. Desta forma, a pesquisa teve 17 profissionais inseridos no CHD do *Stakeholder* profissionais, mas como um participante desistiu do estudo, o círculo se fechou com 16 partícipes. O CHD do *Stakeholder* paciente-família foi formado por 29 indivíduos, constituído por 13 pacientes e 16 familiares.

5.3.4 Desenvolvimento de construções conjuntas

A operacionalização do CHD só teve início no momento em que a pesquisadora conseguiu identificar toda a estrutura e funcionalidade do Serviço de Cuidados Paliativos,

registrando em diário de campo (observação não participante), bem como ao identificar os *Stakeholders* que compunham o estudo. Assim, em fevereiro de 2015, deu-se início a operacionalização de dois Círculos Hermenêutico-Dialéticos com fechamento em junho do mesmo ano.

Para Guba e Lincoln (2011), no desenvolvimento do Círculo Hermenêutico-Dialético, as primeiras entrevistas são pouco estruturadas e permitem que o entrevistado fale livremente sobre o serviço. Na medida em que o CHD se desenvolve, a análise e observação permitem a identificação de questões que serão inseridas nas próximas entrevistas. Assim, no início, a entrevista permite que o entrevistado relate livremente sobre as suas próprias questões, porém, em um segundo momento, introduz-se algumas questões, de modo que a entrevista se torne mais estruturada, classificando-se, assim, como semiestruturada.

A maior vantagem da entrevista é que ela permite ao respondente mover-se no tempo para reconstruir o passado, interpretar o presente e prever o futuro. Através desse procedimento, obtém-se dados subjetivos e objetivos e, em geral, as entrevistas podem ser categorizadas pelo seu grau de estrutura, informação e pela qualidade do relacionamento entre o entrevistador e o entrevistado (GUBA; LINCOLN, 2011).

As entrevistas semiestruturadas realizadas com os integrantes dos dois *Stakeholders* do estudo, norteadas pelo CHD, permitiram ter acesso a dados que seriam de difícil obtenção por meio da observação não participante, tais como sentimentos, pensamentos, conflitos, contradições e intenções. A escolha dos participantes a serem entrevistados nos CHD foi aleatória, para os primeiros respondentes e por indicação para os demais respondentes que o compuseram. Porém, todos seguiram os critérios de inclusão e exclusão dos sujeitos propostos pelo estudo.

A condução das 31 entrevistas semiestruturadas desta pesquisa (16 do CHD do *Stakeholder* profissionais e 15 do CHD *Stakeholder* do paciente-família) foi norteadas por quatro questões relacionadas ao objeto de estudo – avaliação do Serviço de Cuidados Paliativos oncológico: “*Fale-me sobre o Serviço de Cuidados Paliativos desta instituição; Conte-me como é o trabalho da equipe de cuidados paliativos desse serviço; Fale-me sobre as dificuldades que você vivencia neste serviço; O que poderia contribuir para melhor funcionamento deste serviço?*”. Também foram utilizadas questões fechadas no roteiro do estudo para o levantamento de informações de caracterização, de dados profissionográficos e sociodemográficos dos participantes (APÊNDICE B).

As 31 entrevistas realizadas nos dois CHD deste estudo foram realizadas no local de escolha dos entrevistados pela própria pesquisadora. A mesma era do sexo feminino, enfermeira, mestre em enfermagem e no momento estava realizando seu doutoramento na área da enfermagem. A maioria (29 entrevistas – 16 do *Stakeholder* profissionais e 13 do *Stakeholder* paciente-família) aconteceu nas instalações do Serviço de Cuidados Paliativos, ou seja, nas dependências do CEPON, mas duas entrevistas (*Stakeholder* paciente-família), por escolha dos entrevistados, ocorreram no domicílio do paciente devido ao seu estado debilitado de saúde. Em ambos os casos, para garantir privacidade ao sujeito e evitar que ruídos externos ou outros fatores dificultassem o processo de comunicação na entrevista, buscou-se um ambiente próprio e individualizado para que as entrevistas ocorressem.

Para explicitar em detalhes a operacionalização dos dois CHD conduzidos no estudo, cada um será abordado a seguir individualmente.

5.3.4.1 Círculos Hermenêuticos-Dialéticos do *Stakeholder* paciente-família do serviço

O doente paliativo é conceituado pelo Ministério da Saúde (PORTUGAL, 2010) como uma pessoa com doença crônica como câncer em fase terminal, que não apresenta resposta à terapêutica de intuito curativo, caracterizando-se pelo prognóstico de vida limitado. Galriça Neto (2010) ainda refere que os doentes paliativos são pacientes que podem ser tratados em meio hospitalar, ambulatorial ou domiciliar, necessitando de cuidados que podem ser prestados ao longo de semanas, meses e até anos.

Para conhecer o doente paliativo atendido no Serviço de Cuidados Paliativos do CEPON, além de estudos teóricos, foi crucial o contato obtido com diversas famílias e pacientes no cuidado ambulatorial, domiciliar e hospitalar, durante a etapa de observação. Através dessa aproximação, constatou-se que o perfil do doente paliativo admitido e atendido no Serviço de Cuidados Paliativos possuía PPS⁴ baixo (dado informado pela equipe nas reuniões multiprofissionais e descrito em anotações de prontuário), assumindo um estágio da doença que lhe oferecia prognóstico de poucas semanas ou dias de vida, ou já o introduzia no processo de terminalidade.

⁴ A Escala de Performance Paliativa (PPS) é um instrumento validado e amplamente utilizado na medicina paliativa, para acompanhar a curva evolutiva da doença, fornecendo subsídios para tomada de decisão, previsão de prognóstico e definição de terminalidade.

A morte é constante no Serviço de Cuidados Paliativos, sendo comum pacientes morrerem diariamente na sua Unidade clínica de internação ou nos domicílios. A mesma ocorre sem previsão de tempo e é encarada com a naturalidade que a filosofia paliativista almeja, ou seja, a de ocorrer no momento certo para cada doente paliativo. Assim, seria comum pacientes morrerem no transcorrer da coleta de dados deste estudo, podendo haver perdas de participantes inseridos no CHD antes de seu total fechamento, a fase de negociação dos dados.

No tratamento oncológico, a díade paciente-família está interligada e compartilha na mesma intensidade o envolvimento com a doença, fazendo com que ambos sofram os benefícios e prejuízos do processo de cuidado. Por esta razão, paciente e família foram identificados como integrantes a grupos de interesses, visto serem os favorecidos e/ou prejudicados no processo avaliativo do Serviço de Cuidados Paliativos oncológico. Contudo, optou-se por formar um único *Stakeholder* composto pelo sistema familiar paciente-família, e não dois *Stakeholders* isolados (um para pacientes e outro para familiares), como proposto no projeto inicial deste estudo.

Durante as entrevistas foi permitido que a mesma fosse realizada de forma individual ou coletiva, ou seja, constituída por paciente/familiar de forma isolada ou coletiva. Tal constituição de entrevista foi permitida por observar que: a díade paciente-família é quase sempre incentivada nas consultas de ambulatório, sendo frequente o doente comparecer acompanhado de seu familiar cuidador; para a admissão do doente no PID, é imprescindível que ele possua um cuidador principal; no transcorrer da internação clínica hospitalar, é permitido que o paciente permaneça com seu familiar na beira do leito, independente da idade ou gravidade do quadro. Desta maneira, considerando que sentidos, interesses, significados e questões são construídos de forma conjunta pelo doente/familiar, acreditou-se que o compartilhamento de suas experiências, através da coletividade na entrevista, proporcionaria maior afloração de RPQs.

Em convergência com a consideração da pesquisadora para a coletividade nas entrevistas para o *Stakeholders* paciente-família, Guba e Lincoln (2011) afirmam que a Avaliação de Quarta Geração deve ser flexível, na medida em que não adere a um discurso específico, mas a interesses plurais e múltiplas vozes. Desta forma, a entrevista coletiva permitiria “deixar vir” a experiência, na mesma medida em que criaria um plano de coparticipação e corresponsabilidade dos mundos que coemergem. Tal forma de entrevista também eleva a experiência do entrevistar a seu limite, até o ponto em que as experiências

do(s) entrevistado(s), embora distintas, não admitem mais separação, passando ambos a participar de um mesmo plano comum ao conectar as experiências subjetivas em uma mesma enunciação coletiva e polifônica (SADE et al., 2013).

Nesse ínterim, o processo de construção das entrevistas do CHD do *Stakeholders* paciente-família do Serviço de Cuidados Paliativos ocorreu através do seguinte modelo esquemático:

Figura 8 – Círculo Hermenêutico-Dialético do *Stakeholder* formado pelo paciente-família do Serviço de Cuidados Paliativos



Legenda: R= Respondente, C = Construção

Fonte: Autoria da própria autora com base em Guba e Lincoln (2011, p. 169).

Conforme Guba e Lincoln (2011), o primeiro entrevistado (R1) é selecionado por qualquer razão, seja por saliência deste indivíduo no grupo, por estar em posição estratégica, por assumir uma liderança dentro do grupo, por interesse ou conveniência do pesquisador. Neste estudo, foi eleito por indicação dos profissionais (equipe de enfermagem e médicos) do ambulatório de cuidados paliativos R1, entre os pacientes que tinham consulta agendada na data de início das entrevistas do CHD. Como R1 estava acompanhado de um membro de sua família, ambos participaram da entrevista, que ocorreu de forma coletiva. Assim, R1 e R2 foram indagados sobre as quatro questões norteadoras do estudo a fim de determinar uma construção inicial e êmica sobre o Serviço

de Cuidados Paliativos, embasada no modo como eles mesmos o constroem, ou seja, orientada por suas próprias palavras no âmbito de seu universo vivido.

As falas dos depoentes foram registradas com auxílio de um gravador e transcritas integralmente. Foi utilizada a transcrição real e não modificada das entrevistas e das falas com o objetivo de apreender o ponto de vista dos participantes da pesquisa, sem julgamentos ou preconceitos por parte do pesquisador.

Os depoimentos trouxeram à tona os temas centrais, conceitos, ideias, valores, problemas e questões sobre o que R1 e R2 apreciam e não apreciam em relação ao Serviço de Cuidados Paliativos, e estas foram analisadas pelo pesquisador, que elaborou uma formulação inicial da sua construção, designado C1, conforme evidenciado na Figura 8.

No transcorrer da observação foi constatado que os pacientes no Serviço de Cuidados Paliativos são assistidos continuamente por meio do PID ou por consultas ambulatoriais programadas e, quando há exacerbação de sinais e sintomas ou necessidades pontuais, são admitidos na Unidade de Internação hospitalar. Deste modo, paciente-família não estabelece contato com outros pacientes-famílias no serviço, visto que as consultas ambulatoriais são agendadas e, por isso, raramente é estabelecido algum tipo de vínculo na sala de espera das consultas. Além disso, os acompanhamentos ao paciente-família no PID ocorrem via visita domiciliar, ou seja, não existe relação entre os pacientes-famílias acompanhados pelo programa. Por fim, constatou-se que embora no processo de internação hospitalar o paciente-família divida o quarto com outro paciente-família, ele não saberia informar o nome completo do paciente-família que ocupava seu quarto.

Isto posto, a nomeação dos respondentes do CHD ocorreu por escolha do pesquisador e/ou indicação dos profissionais do Serviço de Cuidados Paliativos. Neste processo, procurou-se constituir um CHD com respondentes que proporcionassem uma avaliação global do serviço, ou seja, que o contemplasse em todas as suas modalidades de atendimento (PID, Ambulatório e Internação).

Guba e Lincoln (2011) chamam atenção para que o avaliador não utilize como critérios de seleção dos participantes ao *Stakeholder* o fato de o indivíduo ocupar posição de maior poder no grupo e/ou ter maior conhecimento e sofisticação, e sim que identifique aqueles que possam oferecer maior amplitude e variação de dados para desvelar o fenômeno em estudo. Lembram que a maior meta da Avaliação de Quarta Geração é ser formativa, abrindo o discurso para a possibilidade de reconstrução e desenvolvimento.

Na continuidade do Círculo Hermenêutico, realizou-se a segunda entrevista (individual) com o respondente **R3**, que se manifestou em relação às questões norteadoras e também sobre os aspectos apontados em C1. A segunda análise ocorreu resultando na formulação de **C2** (construção 2), uma formulação com maior fundamento e esclarecimento, baseada nas fontes de R1, R2 e R3.

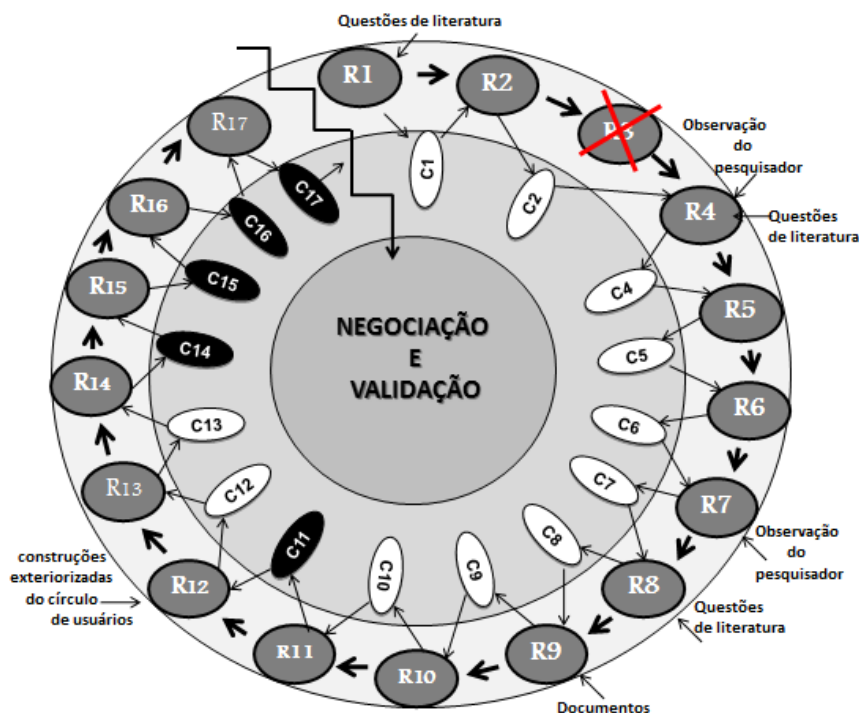
O processo do CHD foi reiterado com o acréscimo de novos respondentes, por meio de entrevistas coletivas ou individuais, conforme a Figura 8 ratifica (R4, R5, R6... R28, R29), até o momento em que as informações recebidas fossem redundantes ou se encaixassem em uma ou mais construções que apresentassem conflitos. Nesta vertente, com o fato de as construções de C10, C11, C13, C14 e C15 não gerarem novas RPQs em suas edificações e trazerem informações já levantadas em construções anteriores, a pesquisadora deliberou pela conclusão do CHD do *Stakeholder* paciente-família do Serviço de Cuidados Paliativos.

5.3.4.2 Círculo Hermenêutico-Dialético do *Stakeholder* profissionais do serviço

O Serviço de Cuidados Paliativos do CEPON, em suas três modalidades de assistência (PID, Ambulatório e Internação), conta com um quadro diversificado de funcionários, assim distribuídos: sete médicos, um psicólogo, um assistente social, um terapeuta ocupacional, dois farmacêuticos, um nutricionista, 24 técnicos de enfermagem, um auxiliar de enfermagem e 11 enfermeiros. O Serviço de Cuidados Paliativos também dispõe de suporte profissional para pedido de parecer através da odontologia, fonoaudiologia e fisioterapia.

Para a construção do CHD do *Stakeholder* profissionais do serviço, utilizou-se a entrevista semiestruturada individual para assim poder compreender o objeto de estudo desta tese, considerado o ponto de vista ou a perspectiva dos atores sociais que o vivenciam (neste caso, os profissionais), ou seja, o sentido que eles mesmos conferem às suas ações (SADE et al., 2013), conforme apresentado na figura a seguir:

Figura 9 – Círculo Hermenêutico-Dialético do *Stakeholder* profissionais do Serviço de Cuidados Paliativos



Legenda: R= Respondente, C = Construção

Fonte: Autoria da própria autora com base em Guba e Lincoln (2011, p. 169).

Para a construção do CHD do *Stakeholder* profissionais do Serviço de Cuidados Paliativos, aleatoriamente, foi convidado o primeiro entrevistado, **R1**, a responder as quatro questões condutoras do estudo, o qual teve sua entrevista gravada. Ao término, solicitou-se que ele indicasse outro profissional do Serviço de Cuidados Paliativos, o **R2** (respondente 2), fazendo a seguinte pergunta: “Deve haver alguém nesse contexto que tenha uma percepção diferente da sua. Você estaria disposto a dizer o nome dessa pessoa?”.

Antes de ir ao encontro de R2 e agendarmos a data da sua entrevista, os temas, conceitos, ideias, preocupações e as questões centrais propostas por R1 foram analisados, gerando a **C1** (construção 1).

A entrevista de R2 ocorreu com a mesma liberdade de expressão oferecida à R1, sendo inicialmente inquirido pelas questões norteadoras do estudo e, em seguida, solicitado que comentasse sobre a C1. Assim, a entrevista de R2 não gerou apenas respostas às questões norteadoras do estudo mas também considerações às informações e construção de R1. Ao final, foi solicitado que R2 indicasse o **R3** (respondente 3) através da mesma pergunta indagada a R1 ao término da sua entrevista.

A análise da entrevista de R2 resultou na formulação da **C2** (construção 2), uma formulação com maior fundamento e esclarecimento, baseada nas fontes de R1 e R2. O processo foi repetido e teve-se o acréscimo de novos respondentes (R4, R5, R6... R16, R17), totalizando 17 participantes do estudo.

No transcorrer do desenvolvimento do CHD, a pesquisadora foi abordada por R3, que solicitou a sua exclusão da pesquisa. O mesmo explicitou o seu motivo de recusa e solicitou a devolução do seu Termo de Consentimento Livre e Esclarecido. O motivo da desistência de R3 não será exposto aqui na pesquisa, buscando garantir seu anonimato e preservar seu direito de desistência, garantido pela Resolução 466/12 do Ministério da Saúde. Desta forma, este estudo não constou com a construção C3, sendo o respondente R4 indagado por meio da construção C2, oriunda das entrevistas de R1 e R2.

O CHD pode ser interrompido, sem acrescentar novos respondentes, por meio dos critérios de redundância (sucessivos novos respondentes não acrescentam novas informações), existência de consenso (poucos pontos para acrescentar a novos respondentes) e/ou emergência de diferenças irreconciliáveis (aglutinação em torno de diferentes conclusões em grupos isolados que não permitem uma construção consensual) (GUBA; LINCOLN, 2011). Assim, ao analisar as entrevistas de R11, R14, R15, R16 e R17, gerando as construções C11, C14, C15, C16 e C17, a pesquisadora observou que as informações recebidas eram redundantes e se encaixavam em uma ou mais construções conflituosas anteriores. Este era o momento de parar o CHD, o qual foi encerrado com a entrevista do R17, após a construção C17.

5.3.5 Ampliação das construções conjuntas

Após cada entrevista, foi realizada a análise da respectiva fala buscando a identificação de elementos relevantes acerca do tópico investigado para assim ser apreciado pelo próximo entrevistado. Desta maneira, a partir do segundo participante, todos os outros foram convidados a responder às questões iniciais (as quatro questões norteadoras) e a opinar sobre os elementos que surgissem ao longo das análises das entrevistas de cada participante do estudo (as questões desdobradas), em seu respectivo *Stakeholder*.

Desse modo, a cada entrevista foram inseridas no círculo subsequente novas construções para que os respondentes manifestassem a sua opinião a respeito delas. Entretanto, Guba e Lincoln (2011) reiteram que caso haja oportunidade e necessidade, é possível introduzir outras informações para serem construídas no círculo, que podem ser originadas de: (a) construções exteriorizadas em outros círculos de interessados (por exemplo: na avaliação de uma instituição de saúde, um círculo de profissionais de saúde pode ser indagado por informações de círculos de pacientes e familiares, administradores, gestores etc.); (b) documentos ou (c) literatura para obter outras informações que podem confirmar ou contradizer as construções do círculo; (d) dados observacionais relevantes às informações emergentes que podem ser empregados durante os *insights* gerados durante as entrevistas ou na forma de comentários; e (e) construções éticas externas do investigador que possam ser introduzidas como crítica durante as entrevistas.

Assim sendo, seguindo a proposta teórico-metodológica do CHD, questões adicionais foram inseridas entre uma entrevista e outra a partir de uma análise prévia do material coletado.

No *Stakeholder* paciente-família, demonstrado na Figura 8, foi adicionada na entrevista (coletiva – paciente/familiar) de R1/R2 uma questão de literatura referente ao cuidado espiritual no Serviço de Cuidados Paliativos oncológico e sobre a presença do profissional capelão na equipe multidisciplinar. Para o R3 foram acrescentadas à sua entrevista (individual – paciente) duas questões, a primeira relacionada à inserção física do solário na estrutura da Unidade de Internação e a segunda sobre a utilização do ambiente virtual como ferramenta de aproximação com a realidade domiciliar, ambas extraídas da construção do CHD do *Stakeholder* profissionais do serviço. Por fim, na entrevista de R11/R12 (coletiva – paciente/familiar), os participantes responderam à questão adicional de literatura sobre a presença de uma equipe matricial exclusiva para o PID.

No *Stakeholder* profissionais do serviço, conforme visualizado na Figura 9, foi adicionada à entrevista de R1 uma questão de literatura referente à formação da equipe de profissionais no Serviço de Cuidados paliativos. Na entrevista de R4, adicionou-se outra questão de literatura relacionada ao trabalho do Serviço no pós-óbito do paciente à família e mais uma extraída da observação do pesquisador, concernente ao espaço físico solário na instituição. Para R7 foi adicionada outra questão de observação do pesquisador, relacionada ao conhecimento da comunidade e dos profissionais do CEPON quanto ao serviço e, posteriormente, R8 teve acrescido à sua entrevista uma questão de literatura

referente ao uso da hipodermóclise no cuidado. A observação não participante ofereceu acesso a documentos, oportunizando reconhecer rotinas e normas do Serviço, bem como avaliar sua aplicabilidade na prática. Em vertente disso, foi inserida para R9 uma questão relacionada ao protocolo de admissão do paciente no PID. Por fim, a última questão adicional inserida no CHD foi para R12, oriunda de outro CHD (*Stakeholder* paciente-família), pautada na utilização da sala de convivência no serviço.

Independente do elemento adicional inserido na construção do CHD, buscou-se proporcionar um ambiente em que o respondente se sentisse à vontade para poder criticar e/ou opinar sobre o mesmo, por isso tais conteúdos externos foram inseridos de uma maneira que não revelassem sua fonte e assim não fossem considerados incontestáveis. Na abordagem aos participantes em relação às questões adicionais, Guba e Lincoln (2011) orientam a evitar o uso de expressões como “Vários anos de estudos afirmam que...” ou “As publicações sobre esse assunto pelo Ministério da Saúde indicam que...”, e sim utilizar expressões como “Algumas pessoas acreditam que...” ou “Algumas vezes dizem que...” para, posteriormente, solicitar que o participante manifeste seus comentários.

5.3.6 Agenda de negociação

Concluída a coleta de dados (norteadas pela observação e as entrevistas), iniciou-se a etapa de preparação da agenda de negociação, que se constitui em: organização das 31 entrevistas para a construção das unidades de informação a serem apresentadas e discutidas com cada *Stakeholder*; elaboração de material impresso e audiovisual para os participantes do estudo terem acesso à totalidade das informações e, assim, as ratificarem ou retificarem; agendamento de uma data para a realização do encontro de negociação. Neste ínterim, organizou-se, primeiramente, o material para exposição ao grupo e, em seguida, o agendamento da data, horário e local do encontro dos participantes.

***Stakeholder* profissionais do serviço** – Requeriu-se, ao coordenador do Serviço de Cuidados Paliativos, a disposição de um período de tempo na reunião semanal multidisciplinar (ocorre rotineiramente nas terças-feiras, das 9:00 horas às 12:00 horas) para a execução do encontro. Assim, foi disponibilizada, semanalmente, uma hora de reunião para que a pesquisadora mediasse o encontro de negociação e validação.

Antes da realização do primeiro encontro com o *Stakeholder* profissionais do serviço, foi entregue para cada profissional entrevistado (16 profissionais) um convite impresso informando a data do encontro e reforçando a importância da presença do respondente para a construção total do estudo, conforme exposto a seguir:

Figura 10 – Convite para o encontro de negociação entregue ao *Stakeholder* dos profissionais do Serviço



Fonte: Autoria da própria autora.

Stakeholder paciente-família do serviço – Foi realizado o agendamento de dois encontros de validação, ambos realizados por meio de ligações telefônicas, informando data, horário e que o encontro ocorreria em uma sala de reuniões no próprio CEPON. A escolha do horário e data se deu no momento das entrevistas, quando a pesquisadora questionou cada partícipe a expor sua disponibilidade de horários e dias da semana para que, assim, a data do encontro não convergisse com suas atividades de vida diária.

No momento das ligações, cada paciente e familiar participante foram informados que se caso desejassem, seria possível disponibilizar dinheiro para compra do passe do ônibus, combustível de seu automóvel próprio ou valor da corrida do táxi até o CEPON a fim de facilitar seu traslado até a reunião.

Durante a realização das ligações a cada participante pela pesquisadora, a mesma foi informada, pelos familiares, que R7, R10, R23 e R28 haviam falecido dias após a

realização das suas entrevistas. Foi perceptível ao telefone que aqueles familiares (R6, R9, R22 e R27) ainda vivenciavam o processo de luto pela perda de seu ente querido, alguns informaram que haviam se ausentado do estado de SC para buscar na casa de familiares maneiras de conforto. Nesse momento, mesmo entristecida e pulsada com a notícia, a pesquisadora buscou dar apoio a essas famílias e, posteriormente, realizar o convite para o encontro, mas, no momento que lhes estendeu tal convite, notou, nas vozes daqueles familiares, que eles não estavam prontos para retornarem à instituição e afrontarem-se com as lembranças de seu ente querido na sua fase de tratamento oncológico ou paliativo.

A instabilidade de sinais e sintomas foi observada como uma constante no cotidiano do doente paliativo, fazendo com que o mesmo vivencie períodos de fragilidade e de total dependência de cuidados do seu cuidador. Ao realizar as ligações para os pacientes R5, R21, R26 e R29, os mesmos não apresentaram condições físicas para se comunicarem ao telefone. Ao solicitar que passassem a ligação para seus familiares (R4, R20, R24, R25), a pesquisadora foi inteirada sobre o quadro clínico de cada doente paliativo e informada pelos familiares que eles estavam sendo assistidos naquele momento pelo Serviço de Cuidados Paliativos, mas que entendiam que as oscilações no estado de saúde de seu ente querido faziam parte do seu processo de morte e morrer. Ao estender o convite do encontro, os mesmos manifestaram grande vontade de participar, mas que a sua participação estaria condicionada ao estado de saúde de seu familiar no dia do encontro por não poderem deixá-los sozinhos em casa.

5.3.7 Execução da negociação

A Avaliação de Quarta Geração ao ser responsiva e com perspectiva construtivista possibilita a interatividade ao incluir a negociação das informações da coleta de dados nos seus grupos de interesse (GUBA; LINCOLN, 2011).

Os encontros realizados com os dois *Stakeholders* do estudo ocorreram em uma sala de reuniões que garantiu privacidade a fim de que todos expusessem suas opiniões com tranquilidade e recursos físicos para apresentação audiovisual dos slides e acomodação dos partícipes.

Além da pesquisadora e dos respondentes do CHD, participaram também do encontro dois observadores: alunos voluntários do curso técnico em enfermagem e tecnológico superior em gestão hospitalar, do Instituto Federal de Educação Ciência e Tecnologia de SC – IFSC/Campus Joinville, que foram treinados para desenvolver a atividade. Os observadores anotaram em uma planilha o que foi discutido pelo grupo para cada unidade de informação, registrando as divergências e convergências validadas pelo grupo. Os encontros também foram gravados para melhor acesso aos dados gerados na negociação e também para serem expressos na íntegra.

No início dos encontros foram apresentados de forma resumida os objetivos da pesquisa e seu delineamento visando poder oferecer ao grupo a noção do todo em que se inseria esse processo de negociação. Foram retomados todos os preceitos éticos de sigilo e anonimato da pesquisa, garantidos pela Resolução 466/12 do Ministério da Saúde, bem como a informação de que todos tinham direito de concordar e discordar do que seria apresentado.

Cada participante recebeu material impresso, contendo os dados expostos nos *slides* utilizados como apoio pela pesquisadora, o qual continha objetivos da pesquisa e seu delineamento, termo de consentimento livre e esclarecido utilizado nas entrevistas, quadro que sintetizava as construções edificadas no transcurso do CHD e unidades de informações construídas, sendo estas discutidas tópico a tópico no transcorrer dos encontros.

Os participantes dialogaram sobre o material construído pela pesquisadora, através das entrevistas e da sua observação não participante, instituindo um encontro participativo e formativo. Foi participativo porque os entrevistados opinaram ativamente em cada unidade de informação identificada, problematizaram os temas mais polêmicos e construíram consensos, mas também foi formativa, já que as experiências vividas entre eles foram compartilhadas, trazendo à tona a exposição de particularidades do Serviço de Cuidados Paliativos, as quais, em alguns casos, não haviam sido experienciadas.

Stakeholder paciente-família do serviço – A primeira negociação aconteceu na data de 27/03, às 14:00 horas e compareceram quatro familiares, os quais representaram quatro das 15 entrevistas coletivas que compuseram o CHD. Dois respondentes (R1 e R2) justificaram sua ausência e os outros, apesar de não terem justificado, já se tinha o conhecimento do motivo do não comparecimento. Assim sendo, optou-se por realizar um novo encontro na data de 13/04 de 2015, às 14:00 horas, com os respondentes que não puderam estar presentes na primeira negociação. Neste encontro, estiveram presentes dois respondentes (membros de uma entrevista coletiva).

Pelo fato de os dados construídos no CHD terem sido apresentados em dois encontros, com participantes distintos, houve divergências de opiniões nas discussões das unidades de informações apresentadas entre os encontros, ou seja, cada encontro gerou seus consensos, mas ao compará-los foram díspares. Também, no transcorrer dos debates, perante uma unidade de informação, existiram situações em que o grupo preferiu não chegar a um consenso sobre o tema discutido, mantendo como divergente suas opiniões. A unidade de informação: “Acessibilidade e a comunicação com o Programa de Internação Domiciliar – PID” não pôde ser trabalhada em ambos os encontros, pois os participantes preferiram não opinar sobre ela por não estarem inseridos no programa (PID) e, assim, não conterem conhecimento de suas rotinas e processos, conforme apresentado no Quadro 3.

Quadro 3– Unidades de informações construídas do Círculo Hermenêutico-Dialético dos *Stakeholder* paciente-família

UNIDADES DE INFORMAÇÃO Stakeholder paciente-família	ENCONTRO 1	ENCONTRO 2	CONCLUSÃO
Individualidade e privacidade	Consenso	Consenso	Consenso
Cuidado à família	Consenso	Consenso	Consenso
Empatia	Consenso	Consenso	Consenso
Atendimento da equipe da oncologia e do Serviço de Cuidados Paliativos	Consenso	Consenso	Divergência
Acessibilidade e a comunicação com o Programa de Internação Domiciliar – PID	Não discutido	Não discutido	Não discutido
Atendimento integral e holístico	Consenso	Consenso	Consenso
Acesso aos profissionais	Consenso	Consenso	Consenso
Entrada e saída do acompanhante na instituição	Consenso	Divergência	Divergência
Resolutividade das ações	Consenso	Consenso	Consenso
Comunicação entre o profissional e o usuário	Consenso	Consenso	Divergência
Espiritualidade e o processo de morte/morrer	Consenso	Consenso	Consenso
Iluminação dos quartos na unidade de internação	Divergência	Consenso	Divergência
Inserção do solário na Unidade de Internação	Consenso	Consenso	Consenso
Utilização da sala de convivência no Serviço de Cuidados Paliativos	Consenso	Consenso	Consenso
Nutrição ao acompanhante	Consenso	Consenso	Divergência
Nutrição ao doente paliativo	Consenso	Consenso	Consenso
Conforto ao familiar	Consenso	Consenso	Divergência
Trabalho voluntário	Consenso	Consenso	Divergência
Transporte da ambulância	Consenso	Consenso	Divergência
Instalações físicas do Serviço	Consenso	Consenso	Consenso
Ambiente virtual na aproximação com o cotidiano	Consenso	Consenso	Divergência
Estacionamento para os carros	Consenso	Consenso	Consenso
Visitas aos pacientes internados no Serviço	Consenso	Consenso	Divergência
As áreas de espera ao atendimento	Consenso	Divergência	Divergência
Atendimento no Ambulatório de Intercorrências Oncológicas	Consenso	Consenso	Consenso
Permissão do acompanhante no serviço	Consenso	Consenso	Consenso
Realização de procedimentos noturnos da Unidade de Internação	Consenso	Consenso	Consenso

Fonte: Autoria da própria autora.

No processo de negociação, podem surgir três vertentes: resolução total, resolução parcial ou incompleta e não resolução dos dados oriundos do CHD. Na resolução total, apresenta-se a situação de que a demanda é completamente solucionada, caso isso não ocorra, pode-se ter a situação de resolução parcial/incompleta ou que o consenso não seja possível. Nessas duas últimas, são necessários novos processos de negociação para que as construções conflitadas possam ser renegociadas e se alcance o consenso. Porém, havendo situações em que não se obtenha o consenso nas discussões, perpetua-se a divergência de opiniões (GUBA; LINCOLN, 2011).

Wetzel (2005) afirma que na medida em que as construções começam a emergir no encontro de negociação, os respondentes podem não concordar com as construções conjuntas, tendo, neste instante, a oportunidade de manifestarem suas opiniões perante os demais membros do encontro e assim discutir, afirmar a credibilidade ou confirmar a continuidade dos pontos elencados para disputa. Desta forma, foram divergidas nos encontros as seguintes unidades de informação: Atendimento da equipe da oncologia e do Serviço de Cuidados Paliativos; Entrada e saída do acompanhante na instituição; Comunicação entre o profissional e o usuário; Iluminação dos quartos na unidade de internação; Nutrição ao acompanhante; Conforto ao familiar; Trabalho voluntário; Transporte da ambulância; Ambiente virtual na aproximação com o cotidiano; Visitas aos pacientes internados no Serviço; e Áreas de espera ao atendimento, conforme demonstrado no Quadro 3.

Stakeholder profissionais do serviço – O encontro de validação foi conduzido em três datas distintas: 09/06, 16/06 e 30/06 de 2015. Optou-se por realizar os encontros em consonância com a reunião semanal da equipe multidisciplinar, que ocorre rotineiramente nas terças-feiras pela manhã por acreditar que proporcionaria a participação efetiva de todos os respondentes (das três modalidades de atendimento do Serviço). Assim, as unidades de informações, suscitadas do CHD, foram repartidas para serem apresentadas em três encontros distintos.

A coordenadora do Departamento de Enfermagem, junto com o coordenador do Serviço de Cuidados Paliativos, solicitou que os membros da equipe multiprofissional que não participaram das entrevistas do CHD também pudessem estar presentes nos encontros de validação do *Stakeholder* profissionais do serviço. Por acreditar que a presença completa da equipe multiprofissional nas discussões dos encontros permitiria

uma maior construção do encontro, bem como um momento de debate do grupo sobre pontos antes não conversados e devido aos respondentes do Círculo Hermenêutico-Dialético, ao serem questionados, concordarem com a presença dos outros membros, informando que não gerariam constrangimento na discussão dos pontos a serem negociados, a pesquisadora permitiu a participação dos demais membros da equipe multidisciplinar.

Cada encontro teve a duração de uma hora e meia, com início às 8:30 horas e término às 10:00 horas. O encontro de 09/06/2015 contou com a presença de 15 dos 16 respondentes que participaram do estudo (lembrando que R3 desistiu, por isso não foi 17 respondentes), no qual a ausência de um respondente foi justificada por se encontrar em período de licença médica no serviço. Deste encontro, também participaram seis membros externos da pesquisa (dois médicos, dois farmacêuticos, uma enfermeira), além da pesquisadora e dois alunos treinados para auxiliar.

No encontro de 16/06/2015, também estiveram presentes 15 respondentes, isto porque um ainda estava sob licença médica. Além desses, participaram quatro membros externos (uma médica, dois farmacêuticos, uma enfermeira), a pesquisadora e dois alunos treinados para auxiliar.

O último encontro ocorreu em 30/06/2015 e contou com 10 participantes entrevistados no CHD, uma vez que, nesta data, havia dois participantes em período de férias, um de atestado médico, um de licença maternidade e três justificaram a ausência por estarem em um atendimento de emergência no momento do encontro. Neste encontro, além dos 10 participantes, também estiveram presentes um médico, um farmacêutico, uma enfermeira, a pesquisadora e dois alunos.

A relação subjetiva instalada entre o pesquisador com o *Stakeholder* profissionais do serviço foi protagonista do processo de negociação, levantando consensos entre o que foi apresentado, tanto pelos profissionais que participaram do Círculo Hermenêutico-Dialético quanto entre os membros externos. Visando facilitar a compreensão das construções originárias no processo de negociação e validação perante as unidades de informação apresentadas no encontro aos profissionais, será apresentado a seguir o Quadro 4.

Quadro 4 – Unidades de informações construídas do Círculo Hermenêutico-Dialético do *Stakeholder* profissionais do Serviço

UNIDADES DE INFORMAÇÃO: Stakeholder profissionais	Encontro
Categorias profissionais inseridas no serviço	Consenso
Serviço de apoio psicológico ao funcionário	Consenso
Sobrecarga do serviço	Consenso
Transição dos pacientes da oncologia aos cuidados paliativos dentro da própria instituição	Consenso
Capacitações dentro do Serviço de cuidados paliativos e na Instituição	Consenso
Prontuário eletrônico como ferramenta de comunicação	Consenso
Escala de trabalho da equipe multiprofissional	Consenso
Localização e instalação física da conservadora e da sala de preparo do corpo	Consenso
Busca pela interdisciplinaridade	Consenso
Reuniões em famílias e de acompanhantes na unidade de Internação	Consenso
Espiritualidade e o processo de morte/morrer	Consenso
Início do atendimento paliativo na instituição	Consenso
Inserção do solário na Unidade de Internação	Consenso
Utilização da sala de convivência no Serviço de Cuidados Paliativos	Consenso
Fechamento do atendimento ao paciente curado	Consenso
Recursos humanos e físicos do Programa de Internação Domiciliar – PID e do serviço	Consenso
Trabalho voluntário	Consenso
Trabalho de luto ao familiar	Consenso
Reuniões multiprofissionais no serviço	Consenso
Ambiente virtual na aproximação com o cotidiano	Consenso
Relações de trabalho	Consenso
Visitas aos pacientes internados no Serviço	Consenso
Divulgação do Serviço de Cuidados Paliativos	Consenso
Atendimento no Ambulatório de Intercorrências Oncológicas	Consenso
Uso de Indicadores no processo de trabalho	Consenso
Trabalho na terminalidade e no processo de morte e morrer	Consenso
Animais de estimação inclusos no cuidado	Consenso
Espaços físicos ao profissional	Consenso
Reuniões no processo de trabalho de cada modalidade de atendimento	Consenso
Critérios de admissão no Programa de Internação Domiciliar – PID	Consenso
Inserção de leitos <i>Hospices</i> ou de longa permanência no Serviço	Consenso
Inserção da pesquisa científica e de estudos no processo de trabalho	Consenso
Uso de manuais e protocolos na instituição	Consenso

Fonte: Autoria da própria autora.

Para Guba e Lincoln (2011), uma negociação produtiva que consiga retratar os conflitos, fragilidades e potencialidades do objeto avaliado requer certas condições, que incluem: compromisso das partes de trabalharem em uma posição de integridade, sem espaço para mentiras e enganos deliberados; competência mínima para se comunicar; compromisso de compartilhar poder; compromisso de mudar perante negociações persuasivas; compromisso de reconsiderar os seus valores, quando apropriado; compromisso de dispor de tempo e energia requeridos pelo processo. Tal pressuposto foi alcançado neste estudo, já que os dois *Stakeholders*, em seus encontros de validação, avaliaram que os resultados apresentados a eles, pela pesquisadora, propuseram retratar de forma sistemática e organizada o Serviço de Cuidados Paliativos.

O material apresentado por ambos os grupos foi resultado de uma construção conjunta dos respondentes e a qualidade do material retratou o envolvimento e o compromisso do grupo com a proposta da Avaliação de Quarta Geração.

5.4 ANÁLISE DOS DADOS

A Avaliação de Quarta Geração, por ser uma avaliação participativa, na qual os participantes do estudo interferem em ambos os processos, exige que a análise dos dados seja um processo paralelo no qual um direciona o outro. Assim, a análise dos dados coletados foi realizada consonantemente ao Método Comparativo Constante, proposto por Guba e Lincoln (2011).

O Método Comparativo Constante (*The Constant Comparative Method*), criado pelos sociólogos Anselm Strauss e Paul Glasser, proporciona a interligação entre coleta, análise e interpretação de dados, laborando como uma espiral dialética com comparações de realidade, domínio do campo e teoria, de maneira sucessiva.

Tal método permite que a análise seja realizada concomitantemente à coleta de dados do estudo, visto que análise e coleta de dados são processos paralelos em que um direciona o outro (WETZEL, 2005). Assim sendo, as análises das informações tiveram seu início com a operacionalização de cada CHD, proporcionando ordenação de dados qualitativos de diversas fontes, que incluiu grupo de interesse, observações, encontros e registros, conforme orienta Angelis (2009).

Buscando unificar as categorias provisórias de todas as unidades de informação relacionadas e defini-las de tal forma que internamente sejam mais homogêneas possíveis e externamente mais heterogêneas possíveis, aplicaram-se as duas etapas a seguir:

1) Identificação das unidades de informação: nesta etapa, as unidades de informações que irão servir de base para a definição de categorias serão trabalhadas. Alguns pesquisadores consideram essa uma tarefa fácil, porém ela se torna complicada ao ser heurística e conter a menor parte da informação sobre alguma coisa. Heurística, pois deve apontar para algum entendimento ou ação necessária ao pesquisador e também porque a informação selecionada e reduzida deve ser passível de interpretação, sem o acréscimo de outra informação.

Ao se realizar a leitura horizontal do diário de campo e das entrevistas localizando-se as unidades e selecionando os materiais relevantes, as questões levantadas foram codificadas mediante a designação da fonte (entrevista ou observação), do tipo de respondente (Paciente, Familiar ou Profissional), seguidas de números para identificação de acordo com a ordem cronológica que foi realizada a coleta das informações (Ex.: EPF1, EP1, O1, ONPF1, ONP1, ENPF1, ENP1) e acompanhada do trecho da entrevista ou do diário de campo. Desta forma, originaram-se as seguintes codificações:

EP n – Entrevista *Stakeholder* profissionais do Serviço;

EPF n – Entrevista *stakeholder* paciente-família;

ENPF n – Entrevista do encontro de negociação do paciente-família;

ENP n – Entrevista do encontro de negociação do profissional;

ONPF n – Observação do encontro de negociação do paciente-família;

ONP n – Observação do encontro de negociação dos profissionais;

On – Observação não participante do Serviço.

2) Identificação dos núcleos temáticos: neste momento ocorreu o reagrupamento provisório de todas as questões aparentemente relacionadas com o mesmo conteúdo, de modo que esse conjunto de questões originassem os grupos temáticos. Isso exigiu que se retornasse inúmeras vezes ao dado bruto que originou a questão, procurando aprofundamento de significados.

A aplicação do CHD e da análise pelo Método Comparativo Constante proporcionou a estruturação de um conjunto de informações que refletiram a avaliação do Serviço de Cuidados Paliativos. Como Guba e Lincoln (2011) sugerem que nesta fase se realize um quadro temático, identificando para cada grupo temático as divergências e convergências, e que, posteriormente à leitura horizontal das unidades de informação das entrevistas, cada núcleo temático seja reagrupado, para delimitação conceitual de maneira clara, elaborou-se o quadro a seguir.

Quadro 5 – Análise Comparativa Constante dos dados oriundos da coleta de dados

NÚCLEO TEMÁTICO	UNIDADES DE INFORMAÇÃO
Valorização e cuidado ao profissional	Falta de Serviço de apoio psicológico ao profissional
	Sobrecarga do serviço à equipe de enfermagem nos finais de semana e turno noturno
	Intensificação de atividades de Capacitações dentro do Serviço de Cuidados Paliativos e na Instituição
	Melhora na divulgação do Serviço de Cuidados Paliativos à comunidade e outros departamentos institucionais
	A temporalidade ao cuidado efetivo na terminalidade e no processo de morte e morrer
	Melhora/adequação dos espaços físicos ao profissional
	Reestruturação das reuniões no processo de trabalho
Acolhimento	A família é reconhecida e cuidada pelo serviço
	Melhora no conforto disponibilizado ao familiar na Unidade de Internação
	Rearranjos do trabalho/ações voluntárias
	Realização de reuniões em famílias e de acompanhantes na unidade de Internação
	Inserção do cuidado no luto ao familiar
	Inserção do ambiente virtual na aproximação com o cotidiano
Ambiência	Confortabilidade
	Espaço de encontros entre os sujeitos
	Espaço como facilitador do processo de trabalho
Trabalho em equipe multiprofissional	Realização de reuniões multiprofissionais no serviço
	Busca pela interdisciplinaridade
	Multiprofissões inseridas no serviço
	Relações de trabalho positivas
	Processo de comunicação ineficaz entre o Serviço de Oncologia Clínica Cirúrgica e o Serviço de Cuidados Paliativos
	Acessibilidade aos profissionais da equipe multidisciplinar
	Incipiência da espiritualidade no processo de morte/morrer
Ações de cuidado dispensadas	Limitação física à individualidade e privacidade do paciente internado
	Empatia no processo de cuidar
	Acessibilidade ao serviço e ao profissional
	Atendimento integral e holístico
	Comunicação entre o profissional e o usuário
	Realização de visita sem grupos e individualizadas pelos profissionais da equipe aos pacientes internados no Serviço
	Resolutividade das ações
	A importância do trabalho voluntário

Fonte: Autoria da própria autora.

5.5 CONSIDERAÇÕES ÉTICAS DA PESQUISA

Ainda que já apresentado, ao longo deste capítulo, os aspectos éticos envolvidos nesta tese buscar-se-á fazer uma síntese das etapas operacionalizadas para cumprir a Resolução nº 466/12, do Conselho Nacional de Saúde/Comissão Nacional de Ética em Pesquisa – Ministério da Saúde.

Este projeto recebeu a carta de anuência do Centro de Pesquisas e Estudos da instituição hospitalar CEPON, em 20 de março de 2014 (ANEXO A), e foi apreciado em 26 de maio de 2014, sob Parecer Consubstanciado 665.051, Processo n° 26802114.1.0000.0104, pelo Comitê Permanente de Ética em Pesquisa Envolvendo Seres Humanos da Universidade Estadual de Maringá (ANEXO B). Em 05 de setembro do mesmo ano, foi aprovado, sob protocolo 008/2014, pelo Comitê de Ética em Pesquisa Coparticipante do CEPON (ANEXO C).

A solicitação de participação no estudo, a cada membro do *stakeholder*, ocorreu de forma presencial pela pesquisadora (sexo feminino) para cada participante e se oficializou com o preenchimento de duas vias do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (APÊNDICE A), sendo os participantes notificados sobre as finalidades da pesquisa, tipo de participação desejada, tempo provável de duração da entrevista e a importância de sua participação no encontro de validação do estudo. Foi assegurada também aos participantes a desvinculação entre a pesquisa e o atendimento prestado pelo Serviço de Cuidados Paliativos da instituição de saúde CEPON, o livre consentimento e a liberdade de desistir do estudo, se em qualquer momento assim desejassem. Foi garantido o sigilo quanto às informações prestadas e o anonimato sempre que os resultados forem divulgados.

Os dados obtidos de forma digital (gravação e transcrição das entrevistas e encontros) e os registrados no diário de campo serão guardados por um período de cinco anos pelo pesquisador e, posteriormente, desprezados, conforme solicitação da Resolução 466/12 do Ministério da Saúde.

6 RESULTADOS E DISCUSSÃO

Neste capítulo serão apresentados os resultados e as discussões desta pesquisa.

Inicialmente serão apresentados os dados emergentes da observação não participativa da pesquisadora na instituição CEPON e o local de estudo, Serviço de Cuidados Paliativos Oncológicos, no item “Reconhecendo o local de desenvolvimento do estudo”, a fim de contemplar ao leitor a sua estrutura física e funcionamento.

Consecutivamente serão expostos os resultados globais da tese no ítem “Resultados globais do estudo” e a partir deles extraíram-se dois manuscritos científicos que serão posteriormente apresentados individualmente. Tais manuscritos representam um recorte de todo o processo avaliativo estabelecido no Serviço de Cuidados Paliativos Oncológico estudado.

6.1 RECONHECENDO O LOCAL DE DESENVOLVIMENTO DO ESTUDO

A Rede Estadual de Atenção em Oncologia do Estado de Santa Catarina/SC é composta por Unidades de Assistência em Alta Complexidade em Oncologia – UNACON; Centros de Assistência de Alta Complexidade em Oncologia – CACON e por Serviços Isolados de Radioterapia. O único CACON, reconhecido pelo Ministério da Saúde no estado, é o Hospital Municipal São José localizado na cidade de Joinville. No entanto, o CEPON (localizado em Florianópolis, capital do estado) é um dos UNACON do estado que possui a meta de implantar e ativar 100% dos serviços necessários para se tornar um CACON de referência até o ano de 2016 (SANTA CATARINA, 2013; CENTRO DE PESQUISAS ONCOLÓGICAS, 2015).

O CEPON é um órgão público estadual, vinculado à Secretaria de Estado da Saúde – SES e especializado no tratamento de pacientes com câncer no estado de SC. Somente em 2014 realizou mais de 75 mil consultas médicas, 102.697 sessões de radioterapias, além de outras 30.688 sessões de quimioterapia e, aproximadamente, 57 mil exames diagnósticos, entre tantos outros procedimentos.

Atualmente, o CEPON possui Unidade de Radioterapia, Quimioterapia, Braquiterapia de Alta Taxa de Dose, além de Serviços de Hematologia, Oncologia e Cuidados Paliativos. O Serviço de Cuidados Paliativos do CEPON foi escolhido de forma intencional pela pesquisadora para compor o objeto de avaliação de sua tese. Segundo a literatura, dos 93 Serviços de Cuidados Paliativos existentes no Brasil, o CEPON é a única Instituição de Saúde que oferece no estado de SC um Serviço de Cuidados Paliativos anexado à sua Rede de Atenção em Oncologia (ASSOCIAÇÃO BRASILEIRA DE CUIDADOS PALIATIVOS, 2011; PASTRANA et al., 2012).

Para descrever o Serviço de Cuidados Paliativos Oncológico do CEPON, inicialmente será apresentado um breve relato histórico da instituição CEPON para, posteriormente, elencar particularidades do seu Serviço Paliativo e, assim, o leitor poder compreendê-lo em sua totalidade.

6.1.1 Um pouco da história do Centro de Pesquisas Oncológicas – CEPON

O CEPON foi criado em 1974 por iniciativa do Oncologista Dr. Alfredo Daura Jorge que, com o auxílio de um técnico e um auxiliar de enfermagem, implantou uma pequena sala no Hospital Governador Celso Ramos – HGCR para Atendimento Terapêutico Ambulatorial e assim atender à demanda de pacientes oncológicos do HGCR. Ao longo do tempo, essa demanda foi aumentando, o que gerou, em 1980, a mudança física do então Serviço de Oncologia Clínica (Atendimento Terapêutico Ambulatorial) do HGCR para um local específico no subsolo da Maternidade Carmela Dutra, agora com o nome de CEPON.

Buscando conseguir maiores recursos, em 1982, o CEPON vinculou-se à SES e tornou-se uma unidade independente, sofrendo uma nova transferência de localização para o prédio do Hemocentro de SC – HEMOSC. Em 1984, iniciou sua atividade de internação domiciliar através da criação do PID, que visou atender às necessidades de pacientes que apresentavam avanço em sua doença e impossibilidade de deslocamento até o ambulatório de cuidados paliativos para receber assistência.

Em 1993, iniciou sua atividade de internação hospitalar com a implantação de um espaço físico específico, em um prédio na região central de Florianópolis. Essa Unidade

de internação hospitalar, vinculada ao Hospital de apoio do CEPON, possuía 1.215 m², 39 leitos (12 para cuidados paliativos, um para isolamento e 26 para oncologia clínica) e as dependências físicas para funcionamento do PID. Neste momento, suas atividades aconteciam em duas localidades distintas, no HEMOSC com o Ambulatório de Oncologia, Ambulatório de Cuidados Paliativos e Unidade de Quimioterapia, e no Hospital de apoio ao CEPON com as Unidades de internação (leitos em oncologia e cuidados) e o PID.

Em 1994, foi firmado novo convênio com a SES para criação da Fundação de Apoio ao HEMOSC e CEPON – FAHECE⁵, adotando-se o modelo de gestão fundacional privado para administração dos recursos gerados. A independência financeira, gerada por essa parceria, facilitou a criação de novos Serviços de atendimento à população através do SUS. Assim, em 1999, foi inaugurada a Unidade de Transplante de Medula Óssea – TMO, nas dependências do quarto andar do HGCR (pioneira e referência no estado de SC para TMO do tipo Autogênico), e recebeu dois núcleos descentralizados para atendimento, o Núcleo Descentralizado em Lages, no ano de 1998, e o Núcleo Descentralizado de Itajaí, em 2000 (ambos assumidos por seus municípios, em 2007 e 2008, respectivamente).

Em 2005, o CEPON recebeu a primeira etapa da construção de sua estrutura física própria, nomeada de Complexo Oncológico Vilson Kleinubing e localizada no bairro Itacurubi, em Florianópolis. Iniciou, no mesmo ano, com atividades de Ambulatório (Oncologia/Cirurgia Oncológica e Cuidados Paliativos), do PID e com a Unidade de Quimioterapia e, em 2006, inaugurou a Unidade de Radioterapia, principiando o atendimento radioterápico. Em 2012, foi entregue a segunda parte da sua construção do Complexo Oncológico Vilson Kleinubing, sendo ativados 36 leitos de Internação Hospitalar em Oncologia, 16 leitos de Internação em Cuidados Paliativos, um Pronto Atendimento 24 Horas – Ambulatório de Intercorrência Oncológica (AIO), um Centro Cirúrgico de Pequeno Porte e o serviço de diagnóstico por imagem.

O Complexo Oncológico, no ano de 2015, implantou um novo ambulatório para atendimento, o AJAS – Ambulatório de Atendimento aos Adolescentes e Jovens Adultos,

⁵ A Fundação de Apoio ao HEMOSC/CEPON (FAHECE) é pessoa jurídica de direito privado, sem fins lucrativos, que atua em parceria com o governo do Estado através da SES em um modelo de descentralização administrativa e financeira do setor público. Tem como finalidade realizar ações de assistência à saúde e, especialmente, apoiar o HEMOSC e o CEPON em suas funções de órgãos normativos, de coordenação, controle e avaliação do Sistema Estadual de Hematologia e Hemoterapia e do Sistema Estadual de Oncologia (FUNDAÇÃO DE APOIO AO HEMOSC/CEPON, 2015).

para atender pacientes de 15 a 29 anos de idade que realizam quimioterapia. Atualmente, passa por um processo de ampliação para qualificar ainda mais sua estrutura física de atendimento e aprimorar os tratamentos oferecidos com a implantação e incremento dos serviços de reabilitação, Banco de Tumores, Centro Cirúrgico para cirurgia de grande porte, Unidade de Terapia Intensiva e Centro de Material Esterilizado, conforme mostra a figura a seguir.

Figura 11 – Instalações do CEPON – Complexo Oncológico Vilson Kleinubing



Fonte: Google Maps⁶.

O Complexo Oncológico Vilson Kleinubing – CEPON almeja para os próximos anos a transferência do TMO, que funciona atualmente no HGCR, para seu complexo no Itacurubi, e, assim, centralizar suas atividades em uma única localização, bem como a construção de uma estrutura para o modelo *Hospices* de atendimento no Serviço de Cuidados Paliativos.

O quadro a seguir apresenta, de forma sucinta, os principais serviços, área de atuação e forma de atendimento, oferecidos atualmente pelo CEPON, elencando suas principais características e os benefícios que proporcionam aos seus usuários.

⁶ Disponível em: <<https://www.google.com.br/maps/place/CENTRO+DE+PESQUISAS+ONCOL%C3%93GICAS+++CEPON/@-27.5780297,-48.5096187,15z/data=!4m2!3m1!1s0x0:0x726590165875a31f>>.

Quadro 6 – Serviços assistenciais oferecidos pelo CEPON/Florianópolis no ano de 2015

SERVIÇO	CARACTERÍSTICAS/BENEFÍCIOS
Ambulatorial	Atende pacientes do SUS, procedentes de todo o estado de SC, para realização de consultas em especialidades oncológicas (Oncologia Clínica, Oncohematologia, Cirurgia de Cabeça e Pescoço, Oncourologia, Oncoginecologia, Serviço de Adolescentes e Jovens etc.), tratamento quimioterápico, radioterápico, centro cirúrgico ambulatorial e pronto atendimento, bem como atendimento pela equipe multidisciplinar.
Internação Hospitalar	Atende pacientes do SUS, que necessitam de internação para realização de quimioterapia, intercorrências clínicas ou cuidados paliativos através de um atendimento humanizado com equipe multidisciplinar.
Internação Domiciliar	Atende em domicílio pacientes do CEPON em cuidados paliativos e sem possibilidades terapêuticas de cura, cadastrados no PID, os quais são visitados, regulamente, por uma equipe multidisciplinar que presta atendimento e fornece medicamentos/materiais.
Transplante de Medula	Realiza transplantes de medula óssea autólogos, isto é, o doador é o próprio paciente. O CEPON é o único órgão a oferecer este transplante em SC.

Fonte: Zardo e Hekis (2013).

O CEPON, para garantir seu atendimento ambulatorial, de internação hospitalar, internação domiciliar e de transplante de medula, conforme exposto no Quadro 6 extraído do estudo de Zardo e Hekis (2013), possui atualmente a seguinte estrutura física⁷:

Transplante de medula óssea: unidade de Assistência de Alta Complexidade em Oncologia com 11 leitos, realizando em média quatro transplantes autólogos de Medula Óssea ao mês.

Unidade de radioterapia: possui sete consultórios, três leitos e conta com equipamentos de última geração (dois aceleradores lineares e um equipamento de braquiterapia) para oferecer tratamentos com segurança, eficácia e baixa toxicidade.

Serviço de assistência farmacêutica: centrado em dois polos de atuação: ambulatorial e hospitalar, o qual utiliza um sistema pneumático para o transporte dos medicamentos manipulados à Central de Quimioterapia e de internação, garantindo maior agilidade no atendimento.

Unidade de internação: possui 36 leitos de oncologia clínica e 16 leitos de suporte oncológico em cuidados paliativos, equipados com ar condicionado, televisor e poltrona de descanso para acompanhante, com rede de oxigênio e material de emergência.

Serviço de diagnóstico por imagem: possui um tomógrafo, um aparelho de RX fixo, dois aparelhos de ultrassom, um mamógrafo e um sistema de digitalização de imagens radiológicas, utilizados para suporte de imagem, diagnóstico e tratamento.

⁷ Dados extraídos do site institucional do CEPON (<http://www.cepon.org.br/>), do blog de Enfermagem elaborado pelos seus profissionais da área de enfermagem (<http://enfermagemoncologicepon.blogspot.com.br/>) e observação não participante da pesquisadora na instituição e o Serviço de Cuidados Paliativos.

Centro cirúrgico ambulatorial: com duas salas cirúrgicas e três leitos de observação na sala de recuperação pós-anestésica, realiza cirurgias de diferentes especialidades, incluindo cirurgia da ginecologia, urologia, mastologia, biópsias, colocação de cateteres para quimioterapia e outras.

Central de quimioterapia: possui 18 poltronas e seis leitos e a partir de seu sistema informatizado de agendamento garante um atendimento pautado nos princípios técnicos e científicos da oncologia atual, primando por uma atuação ética e humanizada, articulada entre prática assistencial da enfermagem e a equipe multidisciplinar.

Serviço Ambulatorial de Intercorrências Oncológicas – AIO: com oito leitos e dois consultórios, presta atendimento às intercorrências de pacientes com diagnóstico estabelecido cadastrados na instituição. Abrange procedimentos, como ajustes de medicamentos, reações adversas severas aos tratamentos e/ou aos procedimentos médicos realizados e qualquer outro tipo de alteração preocupante do quadro clínico do paciente que necessite de atendimento imediato.

Unidade ambulatorial: com 17 consultórios médicos e 12 consultórios técnicos, garante atendimento ambulatorial integral ao paciente oncológico (médico, enfermagem, nutricional, psicológico, fonoaudiólogo, fisioterapeuta, assistência social, terapia ocupacional, odontológico e apoio administrativo).

O CEPON ainda conta com Serviço Social, Ouvidoria, Gestão Documental, Logística e Suprimentos, Terapia Ocupacional, Enfermagem, Epidemiologia do câncer, Psicologia clínica e hospitalar, Pesquisa Clínica, Anatomia Patológica, Controle de Infecção Hospitalar, Comitê de Ética em Pesquisa e Centro de Estudo Pesquisa e Ensino.

Possui um grupo de voluntariado denominado AVOC – Associação dos Voluntários do CEPON, o qual realiza atividades colaborativas de apoio, descontração, entretenimento e levantamento de recursos financeiros. A AVOC, em parceria com o Grupo de mulheres Mastectomizadas – GAMA, recebe doações de cabelos e realiza a confecção de perucas, buscando melhorar a autoestima e o autocuidado dos pacientes com o empréstimo destas perucas e também de outros acessórios, como lenços, chapéus, bonés etc.

O Serviço de Cuidados Paliativos é uma das modalidades de atendimentos ofertadas pelo CEPON a pacientes oncológicos que estejam com a doença em fase avançada ou que não possuem prognóstico de cura. Suas atividades de suporte se distribuem em atendimento ambulatorial, domiciliar e de internação hospitalar.

Por ser o Serviço de Cuidados Paliativos do CEPON o local de estudo desta tese, o mesmo será descrito em detalhes a seguir.

6.1.2 A Rede de Atenção em Cuidados Paliativos do CEPON

Os cuidados paliativos, como suporte de apoio ao doente oncológico, foram implantados no CEPON em 1984 (época em que o CEPON operava no subsolo da Maternidade Carmela Dutra) a partir da iniciativa da oncologista Dra. Maria Tereza Evangelista Schoeller, que em suas atividades observava uma demanda crescente e reprimida de pacientes que em um determinado momento do tratamento possuía somente como prognóstico o controle de sintomas e o cuidado.

O Serviço de Cuidados Paliativos iniciou suas atividades com consultas ambulatoriais, mas logo o atendimento se estendeu ao domicílio com a criação, em 1992, do PID. Este programa visava atender às necessidades dos pacientes paliativos que se encontravam impossibilitados de deslocar-se até o ambulatório. A Unidade Hospitalar do Serviço de Cuidados Paliativos foi inaugurada em 1993, quando dos 39 leitos disponíveis para internação no Hospital de apoio do CEPON, 12 foram destinados a pacientes em Cuidados Paliativos.

No início, a falta de estrutura e recursos, somada com a pouca estruturação dos cuidados paliativos no Brasil, foram obstáculos enfrentado pela Dra. Maria Tereza e sua equipe. Porém, a vontade de inserir a filosofia paliativista no atendimento oncológico do CEPON, garantir conforto e uma morte digna aos pacientes oncológicos em estágio avançado da doença foi maior, ao ponto de utilizarem recursos próprios para realizarem suas visitas domiciliares.

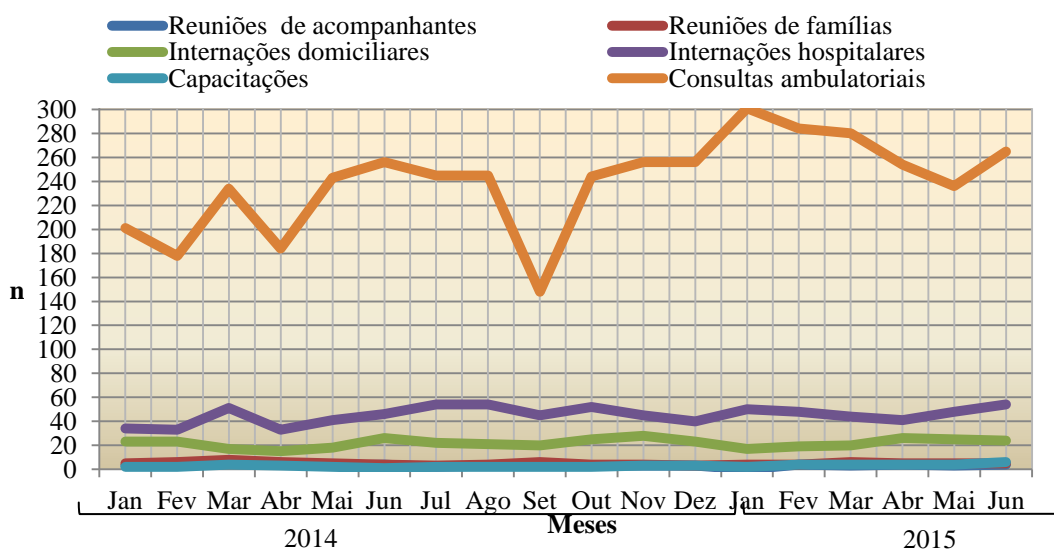
Hoje, a Rede de Atenção em Cuidados Paliativos do CEPON se encontra estruturada, destacando-se a nível estadual e nacional. O CEPON opera com 16 leitos de Internação Hospitalar, perfazendo uma média de 44 internações/mês; conta com uma equipe de PID (formada por quatro médicos, dois técnicos de enfermagem, um auxiliar de enfermagem e um enfermeiro), que atende de 20 a 30 pacientes em domicílio/mês; e conta com um ambulatório de consultas clínicas que atende mensalmente uma média de 224

consultas médicas através de sua equipe formada por sete médicos, dois técnicos de enfermagem, um auxiliar de enfermagem e uma enfermeira.

Em 2014, o Serviço de Planejamento do CEPON começou a trabalhar com dados de produtividades do Serviço de Cuidados Paliativos por meio do quantitativo de consultas médicas ambulatoriais, internações domiciliares pelo PID, internações hospitalares, reuniões de acompanhantes, reuniões de famílias, capacitações, entre outros. Esses dados primários são levantados pelos próprios profissionais do Serviço de Cuidados Paliativos e repassados mensalmente ao Serviço de Planejamento, que os utilizam como fonte para a elaboração de indicadores de avaliação do Serviço.

Assim, conforme demonstrado na Figura 12, durante o período de janeiro de 2014 a junho de 2015, foram registradas 4.310 consultas médicas ambulatoriais, (média mensal de 494 consultas), 392 internações domiciliares pelo PID (média mensal de 44 internações), 813 internações hospitalares na Unidade de Internação em Cuidados Paliativos (média mensal de 92 internações), 59 reuniões de acompanhantes (média mensal de seis reuniões), 87 reuniões de famílias (média mensal de dez reuniões) e 52 capacitações aos profissionais (média mensal de seis capacitações) do Serviço de Cuidados Paliativos.

Figura 12 – Dados de produtividades da Rede de Atenção em Cuidados Paliativos do CEPON de janeiro de 2014 a junho de 2015



Fonte: Dados extraídos de registros do Sistema de Planejamento do CEPON.

O Serviço de Cuidados Paliativos também realiza atividades de ensino com inserção de acadêmicos em suas atividades assistenciais, principalmente de discentes do Programa de Residência Médica em Cancerologia/Clínica e do Programa de Residência

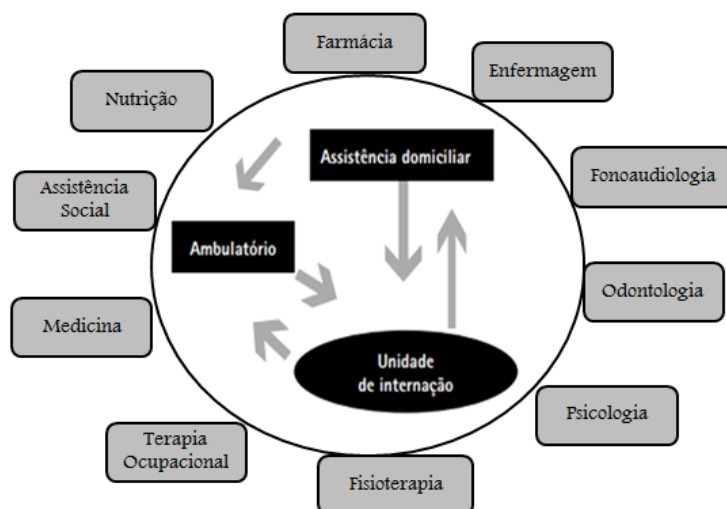
Multiprofissional e de Saúde da Família, que são orientados por membros do Serviço de Cuidados Paliativos. Os acadêmicos (da área de medicina, nutrição, enfermagem e psicologia) participam das visitas multidisciplinares, juntamente com a equipe de referência, aos leitos de internação e no domicílio do paciente (conforme escala de disponibilidade do veículo condutor), bem como acompanham as consultas ambulatoriais. Os alunos também participam da elaboração e discussão de casos clínicos semanalmente, momento de extrema riqueza de conhecimentos e prática de interdisciplinaridade.

As capacitações aos profissionais do Serviço de Cuidados Paliativos e aos acadêmicos nele inseridos acontecem através do clube da revista e das reuniões multiprofissionais. O clube da revista ocorre em uma frequência quinzenal (nas quintas-feiras, no turno vespertino) e é aberto para discussão de situações vivenciadas rotineiramente pela equipe ou atualizações de assuntos, técnicas, diretrizes, protocolos, entre outros. As reuniões multiprofissionais ocorrem semanalmente (terças-feiras, no turno matutino), iniciando-se com uma visita coletiva multidisciplinar ao leito de cada paciente admitido naquela semana na Unidade de Internação em Cuidados Paliativos, contando com a presença de todos os profissionais da equipe multidisciplinar de referência da Rede de Atenção em Cuidados Paliativos do CEPON (descrita na Figura 13). Posteriormente, a equipe se reúne na sala de convivência (uma enfermaria desativada nas dependências do segundo andar do CEPON) e realiza um fórum de debate sobre cada paciente internado, como também de situações clínicas trazidas pela equipe do Serviço de Ambulatório de Cuidados Paliativos ou do PID.

A Rede de Atenção em Cuidados Paliativos do CEPON é assistida por uma equipe de referência multidisciplinar constituída por sete médicos, um psicólogo, um assistente social, um terapeuta ocupacional, dois farmacêuticos, um nutricionista, 24 técnicos de enfermagem, um auxiliar de enfermagem e 11 enfermeiros e uma equipe de suporte multidisciplinar composta por três nutricionistas, dois psicólogos, quatro fisioterapeutas, um fonoaudiólogo, dois odontologistas, quatro assistentes sociais, três terapeutas ocupacionais e seis farmacêuticos.

Atualmente, esta Rede de Atenção é organizada pelo atendimento ambulatorial, domiciliar e de internação, sendo o seu fluxo demonstrado na figura a seguir.

Figura 13 – Rede de Atenção em Cuidados Paliativos do CEPON, 2015



Fonte: Autoria da própria autora.

6.1.2.1 Unidade Ambulatorial em Cuidados Paliativos

A equipe multidisciplinar que atende no Ambulatório de cuidados paliativos é formada por sete médicos (dois com formação em clínica médica, três em oncologia, um em cardiologia e um em anestesiologia) que oferecem suporte paliativo ao paciente encaminhado do Serviço de Oncologia Clínica/Cirúrgica do CEPON. Além da equipe médica, sua equipe multidisciplinar de referência possui uma equipe de enfermagem composta por um auxiliar de enfermagem, duas técnicas de enfermagem e uma enfermeira.

O Ambulatório de Cuidados Paliativos também conta com o apoio da equipe multidisciplinar de suporte que, quando solicitada, realiza interconsulta a pacientes do Ambulatório de Cuidados Paliativos e Ambulatório da Oncologia. Essa equipe multidisciplinar é composta por três nutricionistas, dois psicólogos, quatro fisioterapeutas, um fonoaudiólogo, dois odontologistas, quatro assistentes sociais e três terapeutas ocupacionais, além do suporte indireto de seis farmacêuticos (Figura 13).

O atendimento ambulatorial ocorre de segunda a sexta-feira, das 08:00 às 17:00 horas, e sua estrutura física é formada por:

- dois consultórios de atendimento médico: equipados com mesas de atendimento com computador, impressoras, duas cadeiras simples para atendimento e uma giratória para o médico; macas para atendimentos envoltas

por biombo de tetos, mesinha auxiliar de inox, pia com balcão para higienização das mãos, negatoscópio, saída de gases medicinais na parede (O₂, Ar comprimido e Vácuo) e painel personalizado de inox para anexo de recados;

- uma antessala entre os consultórios: com seis cadeiras estofadas, bebedouro elétrico, balança digital, armário para guardar materiais e caixa de inox com fichas de avaliação do serviço para ser preenchida pelos usuários;
- uma sala de observação: com três leitos elétricos acompanhados de mesinha auxiliar, biombo de teto individualizado e cadeira simples para acompanhante, dois sistemas com saída de gases medicinais e um banheiro composto por pia e bacio com suporte para apoio lateral;
- uma antessala para a sala de observação: com duas poltronas reclináveis e cinco cadeiras simples para atendimento de enfermagem, além de televisão – TV, pia, balcão para guardar materiais, medicamentos e soluções, carrinho móvel para procedimento, um sistema de saída de gases medicinais e recipientes para lixo comum, contaminado e perfurocortante;
- sala administrativa: com mesa, três cadeiras, computador, quadro de recados, pia com armário e banheiro para os funcionários. Nesta sala, fica alocada a equipe de enfermagem, sendo utilizada para o preenchimento de formulários e atendimento de pacientes que buscam o ambulatório para outros fins.

O paciente para ser acompanhado pelo Ambulatório de Cuidados Paliativos deve inicialmente estar cadastrado no CEPON e sob acompanhamento do Serviço de Oncologia Clínica, Oncohematologia e/ou Cirurgia Oncológica, o qual, na necessidade de suporte, encaminha-o para o Ambulatório para controle da dor ou acompanhamento paliativo.

Após o encaminhamento, é realizado o agendamento da consulta via sistema eletrônico com data, hora e o médico responsável. Deste modo, o paciente durante todo o processo será acompanhado sempre pelo mesmo médico no serviço. As consultas são agendadas inicialmente com frequência de acompanhamento diário, em dias alternados ou semanalmente, conforme a necessidade de cada paciente, até se estabelecer uma rotina mensal de acompanhamento.

Os pacientes paliativos ao adentrarem no CEPON para suas consultas, inicialmente, passam pela recepção principal para cadastro, onde são disponibilizados café, biscoitos, sanitários e algumas cadeiras. Posteriormente, são encaminhados para uma segunda

recepção para aguardarem pelo atendimento, sendo disponibilizadas cadeiras em quantitativo suficiente para a demanda diária de pacientes e acompanhantes. Próximo ao horário do atendimento, pacientes/acompanhantes são orientados pela enfermagem para que se dirijam até a antessala dos consultórios do Ambulatório de Cuidados Paliativos e aguardem a chamada pelo médico. Caso o paciente apresente alguma dificuldade motora ou quadro de saúde debilitado, o mesmo é encaminhado diretamente à sala de observação ou antessala da sala de observação do Ambulatório de Cuidados Paliativos para aguardar o atendimento de forma mais confortável no leito ou poltrona.

Ao observar o ambulatório do Serviço de Cuidados Paliativos, além da rotina e fluxo diário de atendimento, foi também possível reconhecer o perfil dos usuários cadastrados em seu serviço. Notou-se que são, em sua maioria, pacientes que recebem exclusivamente o suporte paliativo como tratamento, ou seja, que após esgotar todas as possibilidades terapêuticas modificadoras ao quadro de seu câncer, foram transferidos para o Serviço de Cuidados Paliativos pelo Serviço de Oncologia. Também, há pacientes que o utilizam concomitantemente ao seu tratamento oncológico curativo como suporte para alívio da dor e de outros sintomas de sofrimentos ou como adaptação ao processo de transição do serviço de oncologia ao de cuidados paliativos. Observou-se situações de pacientes que, mesmo após a cura de sua doença, continuam sendo acompanhados pelo Serviço de Cuidados Paliativos, havendo casos que ultrapassam cinco anos de acompanhamento pós-cura.

No ano de 2014, foram realizadas 2.690 consultas ambulatoriais médicas pelo Ambulatório do Serviço de Cuidados Paliativos, originando uma média de 224 consultas/mês. No transcorrer de janeiro a junho de 2015, o ambulatório registrou a realização de 1.620 consultas médicas, com média de 270 consultas/mês (ver Figura 12).

6.1.2.2 Programa de Internação Hospitalar – PID

O PID foi o segundo modelo de assistência paliativa a compor a Rede de Atenção em Cuidados Paliativos do CEPON. Atualmente, é formado por uma equipe multidisciplinar de referência (quatro médicos, duas enfermeiras, dois técnicos de enfermagem e um auxiliar de enfermagem) e outra de suporte (Nutrição, Assistência

Social, Psicologia, Terapia Ocupacional, Fonoaudiologia, Odontologia, Farmácia, Fisioterapia), que realiza cuidados de internação domiciliar aos pacientes com câncer, independentemente da fase de evolução da doença, podendo estar relacionados a intercorrências inerentes ao tratamento (por exemplo, náuseas e vômitos devido à quimioterapia e/ou radioterapia) e/ou ao manejo de sintomas (para casos de pacientes que estejam em uma fase avançada da doença, sem possibilidade de tratamento modificador de sua doença).

O Programa se caracteriza pelo cuidado integral e humanizado, articulando-se com a Rede de Atenção em Cuidados Paliativos do CEPON (Unidade de Internação e Unidade Ambulatorial em Cuidados Paliativos) e com seu serviço de Pronto Atendimento (AIO), colocando o usuário e sua família como protagonistas do processo.

A admissão no PID se dá mediante encaminhamento em formulário próprio preenchido pelo profissional médico, que avalia juntamente com a equipe multiprofissional a necessidade de internação domiciliar, desde que o paciente tenha diagnóstico de câncer, seja proveniente de ambulatório de quimioterapia/radioterapia, hospitais e/ou Unidades Básicas de Saúde – UBS e esteja cadastrado no CEPON. Neste momento, o PID irá avaliar as condições deste paciente e analisar se ele possui os critérios de inclusão adotados pelo programa para a sua admissão, quais sejam:

- ser paciente do CEPON;
- ter um cuidador (familiar ou não) em período integral no domicílio;
- já ter tido uma internação no CEPON;
- não estar em acompanhamento ambulatorial;
- ter restrições ou dificuldades para deslocar-se até o ambulatório;
- morar em Florianópolis ou na Grande Florianópolis;
- disponibilizar um número de telefone fixo para contato da equipe;
- estar de acordo com as orientações e funcionamento do programa;
- garantir acessibilidade e segurança à equipe.

Ao ser admitido no PID, após análise dos critérios de admissão, em um período de até 10 dias, é estabelecido o primeiro contato do programa com o paciente/cuidador através de uma consulta de enfermagem. Neste encontro, o cuidador é orientado sobre a rotina do serviço, recebendo uma cartilha explicativa com as normas do programa, e é formalizado o

acompanhamento por meio do preenchimento do termo de consentimento pós-informado em nome do paciente.

No acompanhamento pelo PID sua equipe multidisciplinar assume de forma integral a assistência do paciente/família, fornecendo, além do acompanhamento domiciliar multiprofissional, a entrega de medicamentos prescritos (quando disponibilizados na farmácia do CEPON), insumos necessários à assistência (fralda, material de curativo etc.) e o empréstimo de leitos, cadeiras de banho e roda, torpedos de O₂ etc.

O PID tem como rotina de acompanhamento, para cada paciente/cuidador cadastrado, a realização de visitas médicas mensais e visitas de enfermagem semanais/quinzenais. No entanto, quando detectada/solicitada a necessidade de acompanhamento prévio o mesmo também é fornecido. Semanalmente (toda segunda-feira), a equipe de enfermagem entra em contato por telefone com cada um dos pacientes/cuidadores acompanhados para levantar o estado de saúde do doente e suas necessidades de insumos e medicações para a semana. Caso seja levantada a necessidade de visita domiciliar e/ou entrega de insumos e medicações, a mesma é agendada e realizada pela enfermagem/médico em um período de 24 horas.

Quadro 7 – Rotina semanal de visitas médicas e da equipe de enfermagem realizadas pelo PID no ano de 2015

DIAS/TURNO	SEGUNDA	TERÇA	QUARTA	QUINTA	SEXTA
MANHÃ	Contato telefônico Enfermagem Controle de estoque	Unidade de Internação	Médica Enfermagem	Enfermagem	Médica Enfermagem
TARDE	Médica Enfermagem	Médica Enfermagem	Enfermagem	Enfermagem	Enfermagem

Fonte: Autoria da própria autora, com base nas rotinas do PID.

As visitas realizadas pela equipe de enfermagem acontecem em todos os períodos da semana, ou seja, de segunda-feira a sexta-feira, no turno da manhã e tarde. Em quatro desses turnos, as visitas ocorrem exclusivamente pela equipe de enfermagem (enfermeiro, técnico e/ou auxiliar de enfermagem) e em outros quatro ocorrem em parceria com um dos médicos do PID.

As visitas dos profissionais da equipe de suporte ocorrem conforme demanda e solicitação da equipe referência do PID, com agendamento nos horários de disponibilidade na agenda de cada profissional. Também há a inserção de acadêmicos nas visitas domiciliares, principalmente de residentes inseridos no programa de Residência médica em

cancerologia/clínica e Residência Multiprofissional e de Saúde da Família, de acordo com a escala de disponibilidade do veículo condutor.

Nas terças-feiras, no turno matutino, ocorre a visita multidisciplinar, juntamente com todos os profissionais da Rede de Atenção em Cuidados Paliativos do CEPON, aos pacientes internados na Unidade de Internação de Cuidados Paliativos.

No ano de 2014, foram realizadas 261 internações domiciliares pelo PID, perfazendo uma média de acompanhamento de 22 pacientes/mês. No primeiro semestre de 2015, foram registradas 131 internações, com média de atendimento de 22 pacientes/mês pela equipe (ver Figura 12).

O cuidado ao doente em domicílio pelo PID é produzido através do trabalho vivo em ato, ou seja, a partir do encontro entre duas pessoas, no qual se estabelece um jogo de expectativas e produções, criando espaços de escutas, falas, empatias e interpretações, em que as relações entre cuidador-usuário, equipe-usuário, família-usuário, cuidador-família são cercadas pelo vínculo cotidiano estabelecido.

As anotações referentes ao atendimento dado ao paciente/família são realizadas no prontuário físico do paciente da instituição (SAME), o qual é levado para cada visita domiciliar. Porém, como a instituição CEPON também disponibiliza o prontuário eletrônico (Sistema Hospitalar Tasy), as anotações também podem ser realizadas via sistema. Desta forma, a escolha do meio utilizado para as anotações, referentes à visita/internação domiciliar, fica a critério de cada profissional.

Para garantir a integralidade no atendimento paliativo, o PID disponibiliza de reserva de um leito de internação (entre os 16 leitos disponíveis na Unidade de Internação em Cuidados Paliativos do CEPON) a seus pacientes. Este leito é utilizado nas situações em que o paciente necessita de suporte hospitalar para controle de sintomas e/ou agravos ou para situações nas quais se detecta a necessidade de um momento de descanso à família no cuidado ao seu ente querido a fim de poder (re)organizar suas questões emocionais, pessoais e familiares.

O programa funciona na dependência de uma sala no segundo andar do CEPON (uma enfermaria desativada da Unidade de Internação em Cuidados Paliativos). Nela, há uma mesa redonda com seis cadeiras, computador, telefone, impressora, quadro de recados, um frigobar e três armários para guarda de material, impressos, soluções, medicações etc.

O funcionamento do PID acontece de segunda a sexta-feira, das 8:00 às 17:00 horas, o qual atua por meio do sistema de sobreaviso para o período noturno, finais de semana e feriados. Cada paciente/cuidador cadastrado possui o contato telefônico fixo e móvel do PID, sendo orientado, caso sinta necessidade, a realizar o contato em qualquer horário do dia. Este, quando ocorre no período de sobreaviso do programa, é inicialmente atendido por um dos técnicos de enfermagem (realizam rodízio de plantão entre eles). Caso não consigam solucionar a demanda, entram em contato com a enfermeira ou médico do PID. Havendo necessidade de avaliação presencial, em período de sobreaviso, o paciente é transportado para o Ambulatório de Intercorrência Oncológica – AIO do CEPON ou para o leito de internação reservado ao PID na Unidade de Internação em Cuidados Paliativos, recebendo, assim, o cuidado necessário.

O PID utiliza como meio de transporte um carro de passeio e/ou micro-ônibus disponibilizado pelo CEPON, com motorista exclusivo, para as visitas domiciliares. A utilização do mesmo se faz através de pré-agendamento, para assim, quando houver cancelamento ou a não realização de alguma visita domiciliar, o veículo possa ser utilizado para outros fins pelo CEPON. Quando houver necessidade de transportar o paciente do seu domicílio até o CEPON, para internação hospitalar ou consulta no AIO, o mesmo utiliza uma ambulância do CEPON para esse transporte.

Caso ocorra a programação de alta (não óbito) do paciente no PID, por motivo de enquadramento aos critérios de alta do programa, um dos componentes da equipe faz o encaminhamento deste paciente à sua unidade de referência (Ambulatório de Cuidados Paliativos ou UBS), em caso de cura da doença, para continuidade do acompanhamento. São adotados pelo PID os seguintes critérios para alta:

- capacidade de deslocamento para atendimento no Ambulatório de Cuidados Paliativos;
- paciente/cuidador não estar de acordo com as normas do PID;
- não adesão às orientações da equipe;
- cuidador omitir ou fornecer informações que dificultem ou impossibilitem a atuação da equipe, colocando em risco a integralidade do paciente;
- alteração de algum critério preestabelecido e avaliado para inclusão do paciente/cuidador;
- mudança de endereço para fora da área de abrangência;
- solicitação do paciente/família.

Em caso de alta por óbito, o atestado é fornecido pelo médico do programa. O Programa não realiza acompanhamento sistemático aos familiares enlutados, porém, quando solicitados, oferecem suporte e apoio às famílias em suas necessidades durante o processo de luto.

6.1.2.3 Unidade de Internação em Cuidados Paliativos

Os pacientes admitidos na Unidade de Internação em Cuidados Paliativos são encaminhados pela própria Rede de Atenção em Cuidados Paliativos (pelo PID ou Ambulatório de Cuidados Paliativos) para suporte e controle de sintomas ou pelo Serviço de Oncologia Clínica/Cirúrgico CEPON para o controle da dor ou transferência entre os setores de internação (Unidade de Internação Oncológica para Unidade de Internação em Cuidados Paliativos), quando o médico oncologista estabelece o prognóstico “sem possibilidades de cura” e, assim, devido ao seu estado de saúde, o paciente é transferido diretamente para a Unidade de Internação em Cuidados Paliativos, sem poder receber atendimento prévio na Unidade Ambulatorial de Cuidados Paliativos.

A equipe multidisciplinar de referência da Unidade de Internação é formada por cinco médicos, uma psicóloga, uma nutricionista, uma assistente social, dois farmacêuticos, uma terapeuta ocupacional, nove enfermeiros e 20 técnicos de enfermagem. Além de dois odontologistas, quatro fisioterapeutas e um fonoaudiólogo como profissionais de suporte para atender.

A equipe de referência multidisciplinar, juntamente com os acadêmicos (programas de residência) presentes no setor, possui a rotina de realizar diariamente (no turno matutino após higiene corporal diária do paciente) visitas em grupo a cada leito. Essa visita, norteada pelo toque, carinho, empatia e a escuta ativa, visa proporcionar vínculo, confiança na relação profissional-paciente/família e o levantamento de informações holísticas deste binômio (paciente-família) para a tomada em grupo de condutas de cuidado. Cada profissional também realiza sua visita ao leito de forma individual, posteriormente, para uma maior profundidade na coleta de informações e no seu cuidado.

Semanalmente, acontece (terças-feiras, no período matutino) uma visita multidisciplinar ampliada com a presença de todos os profissionais de referência

vinculados à Rede de Atenção em Cuidados Paliativos do CEPON, ou seja, do Ambulatório de Cuidados Paliativos, PID e Unidade de Internação em Cuidados Paliativos e também dos acadêmicos presentes na rede. Nesta visita, o foco é a apresentação da equipe ao binômio paciente-família, demonstrando a integralidade do atendimento paliativo na rede e o estabelecimento de vínculos do paciente/família com a equipe. Posteriormente, a equipe de referência e os acadêmicos se reúnem em uma sala (sala de convivência) para a realização do fórum de discussão de casos.

Nas quartas feiras (período vespertino), os membros da equipe de referência realizam a reunião de acompanhantes, a qual conta com a presença dos acompanhantes de cada paciente hospitalizado. Neste encontro, expõe-se as rotinas do setor e da instituição, os horários de visita e troca de acompanhantes, a rotina de liberação das refeições aos acompanhantes (direito a três refeições a serem realizadas no refeitório – café, almoço e janta), restrições de entrada de alimentos no setor, retirada da chave de armário do quarto, horário de fechamento do portão (21:00 horas), formas de entrar em contato com a equipe, materiais de higiene pessoal, entre outros assuntos. No transcorrer de 2014, aconteceram 41 reuniões de acompanhantes e nos meses de janeiro a junho de 2015 foram registradas 18 reuniões, perfazendo o ano de 2014, e no primeiro semestre de 2015 uma média de três reuniões/mês cada, conforme demonstrado na Figura 12.

Outra rotina da equipe de referência é a realização de reuniões em família, registradas em ata, em que a equipe, ao identificar alguma situação de atrito/dúvidas no núcleo familiar relacionada ao diagnóstico, prognóstico, processo de morte e morrer do paciente ou nas relações interpessoais entre seus membros (inclusive referente à equipe), reúne-se para em grupo orientar, conversar, ouvir e sanar dúvidas. No ano de 2014, foram realizadas 58 reuniões de família e no primeiro semestre de 2015 foram computadas 29, perfazendo uma média de cinco reuniões ao mês (ver Figura 12).

A Unidade de Internação possui atualmente oito quartos com leitos duplos, totalizando 16 leitos para internação. No entanto, estima-se para 2016 a ativação de dois novos quartos (após entrega da reforma que o CEPON está sofrendo), o que totalizará 20 leitos. Os oito quartos, o posto de enfermagem, as duas salas de reuniões, a sala de atendimento, a sala de procedimento e a área de recepção são subdivididas por um único amplo corredor, climatizado e pintado em tonalidades de verde e bege. Nele, estão instalados quatro pias de inox com dispenser de álcool, papel toalha e sabão, torneiras com

acionamento manual e temporizador, recipiente de lixo com pedal e duas poltronas, conforme retratado nas imagens da figura a seguir:

Figura 14 – Instalações da Unidade de Internação em Cuidados Paliativos do CEPON, 2015



Fonte: Site institucional e <<https://www.youtube.com/watch?v=i27XYFcTjG4>>.

Os quartos da Unidade de Internação transmitem a sensação de aconchego e bem-estar devido à harmonia de suas cores, onde a parede possui a pintura na cor verde clara, o piso de granito em uma tonalidade de verde escuro e cinza e suas portas, mobiliários e janelas na cor bege claro e com detalhes em verde (as cores verde-claro/escuro e bege estão distribuídas em todas as pinturas da unidade). Possuem sistema de ar condicionado (toda a instituição possui) que regula analogicamente a temperatura entre 10° e 30° (quente e frio) e em três intensidades a saída do ar. Disponibiliza uma janela ampla com veneziana e sem grades, aparelho de TV comum com canais a cabo e quadro na parede para fixação de recados, normativas do setor, podendo também o paciente/familiar o utilizar para fixar recados, fotos etc. Também possui um armário de aço (cor verde) com dois compartimentos com trancas individualizadas, onde cada compartimento é identificado com o número do quarto e o leito, ficando as suas chaves com o acompanhante do paciente durante todo o seu processo de internação.

O banheiro de cada quarto possui dimensão e portas adequadas para a entrada de cadeira de rodas, corrimões de apoio ao lado do sanitário, ducha higiênica e pia de granito com espelho amplo. Também há dispenser na parede com saída de sabonete, papel toalha, papel higiênico e campainha de emergência. Sua área de banho é dividida por um box de material plástico sanfonado, permitindo o deslocamento da cadeira com facilidade. Abaixo da ducha possui uma cadeira de banho flexível acoplada na parede, podendo ser guardada quando não utilizada e estendida quando necessitar ser usada, além de corrimões laterais para apoio.

Cada um dos leitos do quarto possui uma cadeira reclinável e estofada para conforto do acompanhante ou para momentos fora do leito do próprio paciente. Os dois leitos do quarto são divididos entre si por meio de um bímbo fixo e flexível. Cada leito possui um monitor acoplado a sua cabeceira com sistema de saída de gases medicinais (ar comprimido, vácuo e O₂), iluminação de cabeceira, seis tomadas de energia (220 w e 127 w) e campainha com acionamento no posto de enfermagem. Também tem uma mesinha auxiliar, disposta a seus pés, com compartimentos para guarda de materiais e uma tábua extensora para utilização em procedimentos ou como auxiliar na alimentação (ver Figura 14).

Os leitos são todos identificados com plaquinhas (uma com o nome do paciente e outra com a identificação do leito/quarto) e seu modelo é padronizado para toda a unidade, ou seja, o mesmo modelo para todos os oito quartos/16 leitos. Cada leito possui grades laterais e tecnologia que permite ser manuseado via controle remoto, sendo possível realizar com o clicar de um botão a elevação da sua altura do chão e a angulação da cabeceira e dos pés da cama entre 0° a 45°. Possuem ótimo estado de conservação, sendo confeccionado em inox com detalhes de madeira de cor clara, os quais transmitem sensação de suavidade ao quarto.

O posto de enfermagem está subdividido em quatro áreas. Na primeira, há a sala para preparo de medicamentos com bancadas, frigobar, recipientes de lixo, pia e um sistema de transporte pneumático, o qual recebe o material/medicações da farmácia por meio de cápsulas pneumáticas. Separada por uma janela de vidro está a segunda área, sendo um espaço reservado para prescrição exclusiva da enfermagem, que possui uma bancada que a interliga ao corredor central da unidade (possível visualizar a entrada dos quartos, recepção e salas de atendimentos/reuniões), dois computadores ligados à internet, telefone, bebedouro de água, sistema de campainha dos quartos, quadros de recados e

nichos para guarda dos prontuários físicos de cada paciente. Ao seu lado está a terceira área, agora de prescrição da equipe multidisciplinar, com a disponibilidade de um telefone, três computadores e uma impressora. Em sua última área fica disposta uma sala para guarda da rouparia utilizada e os materiais assistenciais utilizados pela equipe multidisciplinar.

A sala para preparo do corpo pós-óbito, denominada na unidade como sala de procedimentos, funciona atualmente em um quarto desativado na Unidade de Internação em Cuidados Paliativos para o tamponamento do corpo e também é utilizada para procedimentos de retirada de córneas para transplantes, quando é permitido pela família após abordagem da equipe. Possui macas, torpedos de oxigênio e alguns materiais para a realização dos procedimentos, a qual fica trancada, com sua chave guardada no posto de enfermagem. Prevê-se futuramente que seja construído no térreo da instituição um ambiente próprio para o tamponamento do corpo no pós-óbito, retirada de córnea e refrigeração do corpo até a chegada da funerária.

A sala de convivência é um ambiente que fica ao término do corredor central e é utilizada pela equipe para reuniões em equipe, convivência dos pacientes com seus familiares, reuniões de orientações aos acompanhantes e capacitações aos funcionários. Sua estrutura é a mesma de um quarto de internação (desativado no momento), na qual foi inserida uma mesa grande com cadeiras e uma tela para projeção de imagens.

A sala multidisciplinar (também um quarto de internação desativado) é utilizada pelos membros da equipe multidisciplinar da Unidade de internação e é equipada com computador, armários, mesa com cadeiras e banheiro. A Assistência Social possui uma sala própria (outro quarto de internação desativado) que é compartilhada com a equipe multidisciplinar para a realização de reuniões em família e atendimentos individuais, estando equipada com mesa, cadeiras, computador, armário e banheiro. Ambas, após término da reforma do prédio, serão realocadas.

A unidade recebe visitas de grupos de voluntários no transcorrer da semana. Toda sexta-feira um padre tem o hábito de visitar os doentes que aceitam a sua presença em seus leitos, porém, caso o paciente solicite, também é permitida a visita de outras entidades religiosas no setor.

Um grupo de voluntárias (membros da AVOC) realiza semanalmente (segunda-feira) visitas a cada leito da internação, quando consentido pela enfermeira e paciente/família, buscando descontrair, motivar e proporcionar bem-estar ao paciente e

família. Também passa pelos leitos convidando pacientes (aqueles que podem sair do leito) e acompanhantes a participarem do bingo institucional (três vezes na semana) na área de recepção da Unidade de Internação em Oncologia (1º andar do prédio) e realiza esporadicamente na instituição atividades, como o dia da beleza, visitas lúdicas em datas comemorativas (natal, carnaval, páscoa etc.), apresentação de corais, entre outras (ver Figura 15), além de arrecadar fundos para custeio de suas atividades e a ampliação/manutenção da estrutura do CEPON.

Figura 15 – Atividades realizadas pela AVOC – Associação dos Voluntários do CEPON



Fonte: Facebook⁸.

É rotina na Unidade de Internação que todos os pacientes, independente de sua idade, permaneçam acompanhados por uma pessoa com idade superior a 18 anos durante o seu processo de internação. Diariamente, para os pacientes internados, no período das 14:00 horas às 18:00 horas, ocorrem visitas de familiares/amigos (maiores de 12 anos) aos leitos, sendo permitida pela instituição a entrada de um membro por vez, porém a rotatividade com outros familiares durante o período de visita também é permitida. Tal regra se aplica, uma vez que em razão de cada quarto possuir dois leitos a presença de número superior a duas pessoas (familiar e acompanhante do período) por leito pode gerar

⁸ Disponível em: <<https://www.facebook.com/pages/CEPON-Centro-de-Pesquisas-Oncologicas-FlorianopolisSC/202760023134344?fref=ts>>.

tumulto. Caso o paciente/família necessite de uma visita extra, extensão do horário e a presença de crianças e/ou mais membros na hora da visita, a enfermeira do setor tem autonomia para liberar.

6.2 RESULTADOS GLOBAIS DO ESTUDO

Esta tese teve como objetivo avaliar um Serviço de Cuidados Paliativos Oncológico hospitalar buscando: descrever a estrutura física e o funcionamento do Serviço de Cuidados Paliativos Oncológico hospitalar; apreender as necessidades, limitações e potencialidades referidas por indivíduos inseridos em um Serviço de Cuidados Paliativos Oncológico; e identificar o cotidiano de trabalho da equipe multidisciplinar em um Serviço de Cuidados Paliativos.

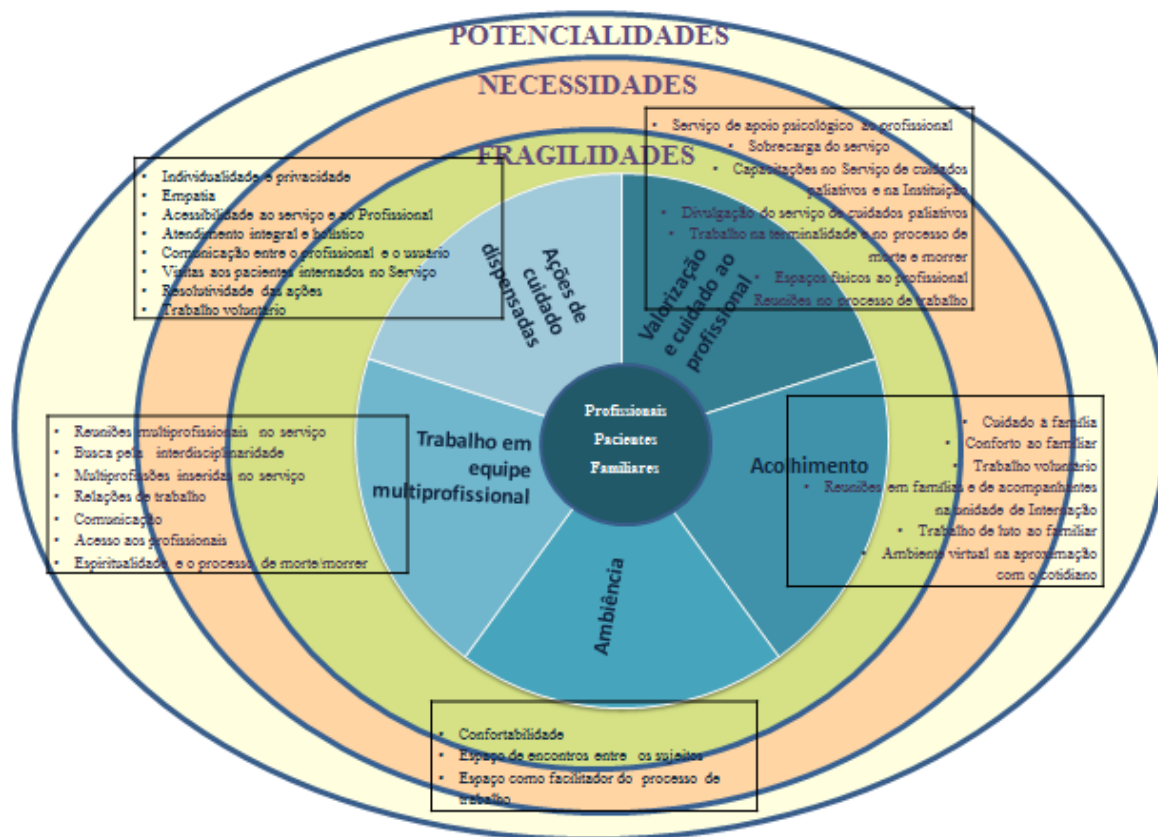
A pesquisa qualitativa, embasada na abordagem metodológica da Avaliação de Quarta Geração, por ser figurada por um modelo participativo, construtivista e responsivo, permitiu que os indivíduos inseridos no Serviço de Cuidados Paliativos Oncológico, neste caso os profissionais, pacientes e familiares do Serviço de Cuidados Paliativos da instituição hospitalar Centro de Pesquisas Oncológicas, manifestassem as potencialidades, necessidades e fragilidades por eles vivenciadas em seu cotidiano com o serviço, ou seja, consentiu dar voz àqueles que experimentam cotidianamente o viver com a impossibilidade de um tratamento modificador do câncer e àqueles que cuidam destes diante de sua terminalidade, processo de morte, morrer e luto.

Dessa forma, os dados extraídos através da observação não participante da pesquisadora, de entrevistas semiestruturadas coletivas e individuais que compuseram dois Círculos Hermenêutico-Dialéticos e de encontros para discussão e validação dos achados com os participantes originaram unidades de informação a partir das quais compuseram a construção de seis núcleos temáticos:

- valorização e cuidado ao profissional;
- o acolhimento;
- trabalho em equipe multiprofissional;
- as ações de cuidado dispensadas;
- ambiência.

Os favorecidos e prejudicados (paciente, familiares e profissionais) do processo avaliativo do Serviço de Cuidados Paliativo Oncológico, ao exporem as RPQ (Reinvindicações, Preocupações e Questões) enfrentadas em seu cotidiano no Círculo Hermenêutico-Dialético e ao validarem nos encontros de negociação, trouxeram à tona as Unidades de Informação e por consequência os núcleos temáticos que as compuseram. Tais dados são expostos em detalhes na figura a seguir, representando os resultados globais desta tese.

Figura 16 – Potencialidades, Necessidades e Fragilidades elencadas do Serviço de Cuidados Paliativos Oncológicos, por seus favorecidos e prejudicados, no Círculo Hermenêutico-Dialético da Avaliação de Quarta Geração



Fonte: Autoria da própria autora.

A análise pelo Método Comparativo Constante permitiu que, a partir das Unidades de Informação e dos núcleos temáticos, se reconhecesse a realidade do Serviço de Cuidados Paliativos Oncológico. Os grupos de interesse puderam refletir seu cotidiano existencial e (*Stakeholder* Profissionais do serviço e *Stakeholder* Paciente-Família), ao identificarem as potencialidades, necessidades e fragilidades, propuseram mudanças e estratégias de adequação ao serviço, com vistas a edificá-lo nos pressupostos da filosofia paliativista e melhorar a qualidade da assistência oferecida, conforme expostas no quadro a seguir.

Quadro 8 – Potencialidades, limitações e necessidades do Serviço de Cuidados Paliativos, na ótica de seus profissionais, pacientes e familiares

POTENCIALIDADES	LIMITAÇÕES	NECESSIDADES
<ul style="list-style-type: none"> • Equipe multiprofissional formada por médico, enfermagem, psicologia, nutrição, terapia ocupacional e assistência social, farmácia, com suporte da odontologia, psiquiatria, fisioterapia e fonoaudiologia • Debates em conjunto pela equipe das ações tomadas • Reuniões semanais entre os funcionários do Serviço • Reconhecimento do perfil profissional adaptado à necessidade do Serviço • Comunicabilidade e resolutividade pela equipe • Facilidade de acesso dos usuários e família à equipe multidisciplinar por estarem alocados na Unidade de Internação • Visita multidisciplinar ao leito 	<ul style="list-style-type: none"> • Equipe multiprofissional não atua interdisciplinarmente • Falta de apoio psicológico ao profissional 	<ul style="list-style-type: none"> • Equipe multidisciplinar presente nas 24 horas do dia e 7 dias semanais • Inserção da fonoaudiologia, fisioterapia e do capelão na equipe multidisciplinar • Entrosamento e participação da equipe técnica nas atividades da equipe multidisciplinar • Melhora no processo de comunicação e trabalho entre a equipe • Inserção de apoio emocional e psicológico ao funcionário • Reuniões isoladas entre cada modalidade de atendimento do serviço • Melhora nas condições de instalação da sala multidisciplinar • Ampliação dos espaços físicos ao profissional • Melhorar o trabalho da espiritualidade, religiosidade no Serviço
<ul style="list-style-type: none"> • Humanização no cuidado aos pacientes e aos familiares • Empatia no cuidado 	<ul style="list-style-type: none"> • Processo ineficaz de comunicação entre o serviço de Oncologia Clínica/Cirúrgica e o Serviço de Cuidados Paliativos 	<ul style="list-style-type: none"> • Estabelecer uma comunicação autêntica na relação profissional-paciente no Serviço de Oncologia clínica/cirúrgica • Comunicação aberta dos profissionais médicos do Serviço de Cuidados Paliativos para com a família
<ul style="list-style-type: none"> • Possuem o clube da revista como atividade de formação ao profissional 	<ul style="list-style-type: none"> • Visão distorcida dos cuidados paliativos pelos profissionais, pacientes e familiares da instituição • Profissionais do serviço sem formação acadêmica em cuidados paliativos 	<ul style="list-style-type: none"> • Ampliação e planejamento das capacitações realizadas • Apoio à formação externa dos funcionários em cuidados paliativos • Divulgação do serviço na instituição e na comunidade • Incorporação da pesquisa no serviço • Ampliação de indicadores para avaliação do serviço • Instituir manuais e protocolos específicos para cada modalidade no serviço
<ul style="list-style-type: none"> • Presença de visitas ao leito das entidades religiosas • Possui o grupo de voluntariado AVOC, que levanta fundo e realiza atividades de descontração e motivação com familiares e pacientes 	<ul style="list-style-type: none"> • Desconhecimento dos integrantes da Equipe sobre o processo de trabalho de seus integrantes • Não formação específica em cuidados paliativos dos profissionais da Equipe 	<ul style="list-style-type: none"> • Treinamento ao voluntariado em cuidados paliativos

<ul style="list-style-type: none"> • Instalações físicas da instituição em conservação e funcionalidade • Acesso a materiais, equipamentos e medicações de qualidade e de ponta 	<ul style="list-style-type: none"> • Dificuldade de acesso à instituição pela sua localização • Indisponibilidade do uso do prontuário eletrônico em domicílio e na beira do leito • Indisponibilidade de espaços de lazer e descontração aos familiares e pacientes • Falta de respeito à individualidade no acolhimento e atendimento na Unidade de Internação 	<ul style="list-style-type: none"> • Ampliar as vagas de estacionamento dos carros • Individualidade na iluminação do quarto • Utilização de tecnologia de informática no cuidado (ambiente virtual de aproximação) • Ampliação da área de espera no AIO • Inserção de um espaço solário • Sala para atendimentos individuais • Otimizar o contato com o PID via telefone
<ul style="list-style-type: none"> • Flexibilidade do serviço no acesso às visitas ao paciente • Permissão de acompanhante no processo de internação • Disponibilidade de suporte alimentar ao familiar acompanhante na Unidade de Internação • Reuniões semanais de orientações aos acompanhantes na Unidade de Internação • Reuniões de famílias multidisciplinares 	<ul style="list-style-type: none"> • Leitos duplos nas enfermarias • Falta de protocolos de controle de infecção hospitalar da CCIH para animais de estimação 	<ul style="list-style-type: none"> • Ampliação do horário e número de familiares na visita à internação • Animais de estimação próximos aos seus donos internados • Rever rotina de horário para troca de acompanhante • Otimização no uso e reorganização da sala de convivência • Melhora no conforto dos acompanhantes na internação • Ampliação no número de refeições aos acompanhantes da internação e sua realização na beira do leito
<ul style="list-style-type: none"> • Suporte à integralidade com PID, 16 leitos de Internação, Emergência e Ambulatório 	<ul style="list-style-type: none"> • Quebra na continuidade do atendimento, pela Rede de Atenção primária, aos pacientes curados • Transição tardia dos pacientes da oncologia aos cuidados paliativos • Trabalho no luto ao familiar • Preparo e conservação do corpo do paciente no óbito 	<ul style="list-style-type: none"> • Interação da Rede Primária com o Serviço de Cuidados Paliativos • Fechamento de prontuário institucional com 5 anos pós-cura • Tratamentos curativo e paliativo paralelos na instituição • Leitos <i>Hospices</i> para internações de longa permanência • Conservadora do corpo nas instalações do prédio do CEPON • Reestruturação da sala de preparo do corpo na Unidade de Internação • Inserção de trabalho de luto ao familiar • Rever o critério de internação para admissão no PID

Fonte: Autoria da própria autora.

Os cuidados paliativos, como filosofia recente nos Estabelecimentos Assistenciais de Saúde – EAS, no mundo inteiro, encontram-se em fase de ascensão e adaptação à realidade de cada país, região e local. A recente estruturação do cuidar paliativista, no Serviço Oncológico avaliado e no Brasil como um todo, o põe à frente de alguns entraves para que seu processo de trabalho se desenvolva eficazmente com base na filosofia paliativista. Algumas das suas limitações e necessidades foram apontadas como de (co)responsabilidade do Sistema de Saúde Nacional, que possui lacunas impeditivas à inserção efetiva dos cuidados paliativos na Rede de Atenção em Oncologia. Porém, mesmo diante de tais obstáculos, o Serviço de Cuidados Paliativos Oncológico também possui inúmeras potencialidades que foram reconhecidas e elencadas pelos participantes do estudo, conforme exposto no Quadro 8.

A partir das potencialidades, limitações e necessidades, levantadas pelos *Stakeholders* paciente-família e *Stakeholders* Profissionais do serviço nos Círculos Hermenêutico-Dialéticos e validadas nos encontros de negociação, originou-se, após análise pelo Método Comparativo Constante dos núcleos temáticos, dois manuscritos como produto dos resultados deste estudo.

Dessa forma, a seguir serão apresentados os dois manuscritos como recorte de todo o processo avaliativo estabelecido no Serviço de Cuidados Paliativos Oncológico estudado.

6.2.1 Manuscrito 1

POTENCIALIDADES, LIMITAÇÕES E NECESSIDADES NO CUIDAR PALIATIVO

CAPABILITIES, LIMITATIONS AND NEEDS IN PALLIATIVE CARE

POTENCIALIDADES, LIMITACIONES Y NECESIDADES EN EL CUIDAR
PALIATIVO

RESUMO

São poucos os estudos de avaliação e os manuais disponíveis com parâmetros para a implantação e funcionamento dos Serviços de Cuidados Paliativos. O objetivo deste estudo foi apreender as necessidades, limitações e potencialidades referidas por indivíduos inseridos em um Serviço de Cuidados Paliativos Oncológico. Operacionalizado pela Avaliação de Quarta Geração, teve seus dados coletados por meio da observação não participante, entrevistas semiestruturadas e encontros de discussões, realizados no período de setembro de 2014 a junho de 2015. Da análise, pelo Método Comparativo Constante, emergiram duas categorias temáticas: A multidisciplinaridade e o cuidar holístico paliativo e A integralidade no atendimento da Rede de Atenção em Cuidados Paliativos. As potencialidades, limitações e necessidades elencadas pelos *Stakeholders*, para um cuidar holístico, integral, pautado na multidisciplinariedade e nos princípios paliativistas, fornecem subsídios à tomada de decisão e podem guiar instituições de saúde na (re)elaboração de modelos assistenciais paliativos.

DESCRITORES: Serviço Hospitalar de Oncologia; Avaliação de Serviços de Saúde; Cuidados Paliativos; Cuidados Paliativos na Terminalidade da Vida.

ABSTRACT

There are few evaluative studies and handbooks available with parameters for the deployment and operation of Palliative Care Services. The objective of this study was to understand the needs, limitations and capabilities mentioned by individuals inserted into an Oncological Palliative Care Service. Operated by the Fourth Generation Evaluation, had its data collected through non-participant observation, semi-structured interviews and discussion meetings, held from September 2014 to June 2015. From the analysis, by Constant Comparative Method, two thematic categories emerged: Multidisciplinary and holistic palliative care and Comprehensiveness in the service of the Care Network in Palliative Care. The capabilities, limitations and needs listed by the Stakeholders, for a comprehensive and holistic care, ruled by multidisciplinary and palliative-based principles, provide subsidies to decision-making and may guide health institutions in the (re) design of palliative care models.

DESCRIPTORS: Oncology Service, Hospital; Health Services Evaluation; Palliative Care; Hospice Care.

RESUMEN

Existen pocos estudios de evaluación y los manuales disponibles con parámetros para la implantación y funcionamiento de los Servicios de Cuidados Paliativos. El objetivo de este estudio fue aprender las necesidades, limitaciones y potencialidades referidas por individuos inseridos en un Servicio de Cuidados Paliativos Oncológico. Operacionalizado por la Evaluación de Cuarta Generación, tuvo sus datos recogidos por medio de la observación no participante, encuestas semiestructuradas y encuentros de discusiones, realizados en el período de septiembre de 2014 a junio de 2015. Del análisis, por el Método Comparativo Constante, emergieron dos categorías temáticas: La multidisciplinariedad y el cuidar holístico paliativo y La integralidad en el atendimento de la Red de Atención en Cuidados Paliativos. Las potencialidades, limitaciones y necesidades detalladas por los *Stakeholders*, para un cuidar holístico, integral, pautado en la multidisciplinariedad y en los principios paliativos, fornecen subsidios para la toma de decisión y pueden guiar instituciones de salud en la (re)elaboración de modelos asistenciales paliativos.

DESCRIPTORES: Servicio de Oncología en Hospital; Evaluación de Servicios de Salud; Cuidados Paliativos; Cuidados Paliativos al Final de la Vida.

INTRODUÇÃO

A última estimativa nacional para câncer o apontou como um problema de saúde pública diagnosticado em 20 milhões de pessoas no mundo. No Brasil, encontra-se entre a segunda causa de morte (190mil/ano), com previsão de ocorrer em 2016 cerca de 596.000 mil novos casos, projeção de 21,4 milhões de casos incidentes e 13,2 milhões mortes para 2030 (INSTITUTO NACIONAL DE CÂNCER, 2016).

Diante desse cenário, os cuidados paliativos podem amenizar o sofrimento de milhões de pacientes e famílias que convivem com o câncer em sua fase inicial ou avançada. Isto porque proporcionam melhora na qualidade de vida, influenciam positivamente no curso da doença, amenizam sintomas, preservam a autonomia do doente, o direito de participação e preparam a díade paciente-família para o processo de morte e morrer (DA ROSA et al., 2015; HERMES; LAMARCA, 2013). Apesar da importância, os Serviços de Cuidados Paliativos ainda são escassos em grande parte do mundo (LYNCH; CLARK; CONNOR, 2011), de modo que 20 milhões de pessoas morrem sem acesso a essa modalidade de cuidado (LIMA, 2011).

Segundo um levantamento realizado em 2011, somente 136 (58%) dos 234 países do mundo desenvolvem algum tipo de atividade paliativa (LYNCH; CLARK; CONNOR, 2011). A América-latina possui 922 Serviços de Cuidados Paliativos que perfazem uma cobertura de 0,163 serviços/unidades/equipes de cuidados paliativos para cada 100.000 habitantes. No Brasil, dentre os 93 (10%) serviços, 24 se encontram na atenção domiciliar,

seis na modalidade *Hospices*, 16 em hospitais de nível terciário, 26 em equipes multidisciplinares e 21 em equipes de apoio em hospitais, concebendo cobertura de 0,048 Serviços de Cuidados Paliativos/100.000 habitantes (PASTRANA et al., 2012).

Constatar que inúmeras pessoas sofrem com o câncer sem um suporte paliativo e morrem sem receber assistência adequada durante o processo de morte gera uma reflexão sobre a necessidade de ampliar a cobertura desses serviços à população. Porém, ao considerar os cuidados paliativos uma filosofia pautada na competência humana e científica, faz-se necessária a produção e divulgação de conhecimento para a elaboração/reestruturação de melhores práticas no cuidado (LIMA, 2011).

Destarte, não basta quantificar os Serviços de Cuidados Paliativos e sua cobertura populacional, é importante descrever como o trabalho é realizado, os resultados alcançados, a relação instituída entre Serviço-Profissionais-Paciente/família, bem como dados epidemiológicos que apontem as mudanças/resultados ocorridas após a implantação deste modelo de assistência no cenário de saúde brasileiro (LIMA, 2011).

A escassez de pesquisas voltadas à avaliação dos Serviços de Cuidados Paliativos no Brasil, assim como de protocolos/manuais que estabeleçam parâmetros de implantação e funcionamento para este tipo de Serviço, justifica a realização deste estudo, que se pauta nas seguintes questões de pesquisa: Qual a realidade do Serviço de Cuidados Paliativos Oncológico? Existem limitações a este Serviço para um cuidar pautado nos princípios paliativistas? O que é necessário para que os cuidados paliativos sejam instituídos de forma eficaz dentro de um Serviço de Cuidados Paliativos Oncológico no Brasil? E tem como objetivo apreender as necessidades, limitações e potencialidades referidas por indivíduos inseridos em um Serviço de Cuidados Paliativos Oncológico.

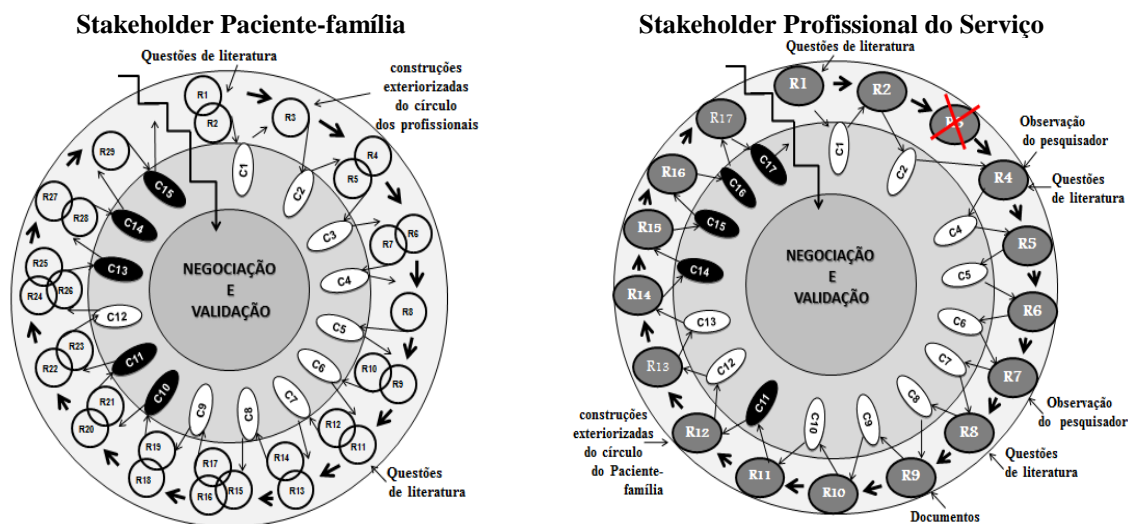
MÉTODOS

Estudo de natureza avaliativa, do tipo estudo de caso, desenvolvido em um Serviço de Cuidados Paliativos Oncológico do município de Florianópolis-SC que ao ser fundamentado na hermenêutica-dialética propõe o desenvolvimento de uma abordagem responsiva-construtivista aos *Stakeholders* (grupo de interesse) que avaliam a realidade e fazem sugestões sobre o serviço avaliado (MEIRELLES; HYPOLITO; KANTORSKI, 2012).

O Serviço de Cuidados Paliativos Oncológico em estudo possui caráter público, é referência no tratamento oncológico em Santa Catarina e Centro de Referência da Organização Mundial de Saúde – OMS para Medicina Paliativa no Brasil. Iniciou as atividades em 1984 com atendimento paliativo ambulatorial, em 1992 implantou o Programa de Internação Domiciliar – PID e em 1993 inaugurou a unidade hospitalar, que possui atualmente 16 leitos com previsão de mais quatro em 2016. A equipe multiprofissional do Serviço é composta por sete médicos, um psicólogo, um assistente social, um terapeuta ocupacional, dois farmacêuticos, um nutricionista, 24 técnicos de enfermagem, um auxiliar de enfermagem, 11 enfermeiros e pelo suporte de profissionais da área da odontologia, fisioterapia e fonoaudiologia.

De acordo com o referencial metodológico da Avaliação de Quarta Geração, definiu-se dois *Stakeholders* para compor os Círculos Hermenêutico-Dialéticos – CHD, o *Stakeholder* paciente-família e o *Stakeholder* profissional do serviço. Neste contexto, selecionou-se para o estudo 45 indivíduos que eram os principais protagonistas e potenciais favorecidos/prejudicados das ações do serviço, conforme expostos na figura a seguir.

Figura 1 – Círculos Hermenêutico-Dialéticos dos *Stakeholders* do estudo



Legenda: R-respondente, C-Construções

Fonte: Autoria da própria autora com base em Guba e Lincoln (2011, p. 169).

A coleta de dados, realizada no período de setembro de 2014 a junho de 2015, envolveu 460 horas de observação não participante registradas em diário de campo, entrevistas semiestruturadas individuais e coletivas (operacionalizadas pelo CHD) e encontros de discussões. Para a seleção do primeiro participante, utilizou-se o critério de

indicação, em que o respondente **R1** (CHD do *Stakeholder* profissional do serviço) e **R1-R2** (CHD do *Stakeholder* paciente-família) participaram de uma entrevista aberta, determinando uma construção inicial em relação ao foco da pesquisa, com base nas quatro questões norteadoras e disparadoras do estudo: “*Fale-me sobre o Serviço de Cuidados Paliativos desta instituição; Conte-me como é o trabalho da equipe de cuidados paliativos desse serviço; Fale-me sobre as dificuldades que você vivencia neste serviço; O que poderia contribuir para melhor funcionamento deste serviço?*”.

Ao término da entrevista individual de R1 e coletiva de R1-R2, analisou-se os temas centrais, concepções, ideias, valores, preocupações e questões propostas em cada entrevista, explicitando suas proposições na construção designada C1, conforme mostra a Figura 1. Na segunda entrevista, **R2** (CHD profissional) e **R3** (CHD paciente-família) foram convidados a se manifestar sobre as questões disparadoras da pesquisa e também sobre C1, originando assim uma segunda construção, mais sofisticada, informada e nomeada de C2. O referencial metodológico (Avaliação de Quarta Geração) orienta que as construções sejam interrompidas no momento em que as informações recebidas se tornem redundantes ou se encaixem em construções já apresentadas anteriormente. Deste modo, pelo fato de as construções de **C10, C11, C13, C14 e C15** (*Stakeholder* do paciente-familiar) e **C11, C14, C15, C16 e C17** (*Stakeholder* do profissional) não gerarem novas Reivindicações, Preocupações e Questões - RPQs em suas edificações, trazendo informações já elevadas em construções anteriores, a pesquisadora deliberou pela conclusão dos CHD.

Considera-se possível introduzir questões oriundas da prática, literatura, observação e/ou documentos para serem debatidas visando esclarecer outras informações na construção do CHD (GUBA; LINCOLN, 2011). Assim, conforme aponta a Figura 1, foram introduzidas sete questões para a construção dos profissionais e três para o paciente-família.

O método utilizado exige que a análise e a coleta de dados sejam processos simultâneos. Assim, com a finalização dos CHD, os dados das entrevistas gravadas, já transcritos na íntegra, corrigidos ortograficamente e inicialmente analisados, foram reorganizados para extrair os elementos que tematicamente combinavam entre si e os descrever em eixos temáticos e, assim, posteriormente, apresentá-los nos encontros de negociação.

Todas as construções da coleta de dados foram organizadas e analisadas através do Método Comparativo Constante (ANGELIS, 2005) e apresentadas aos participantes nos

encontros de negociação, que possuem o objetivo de validar os dados obtidos, identificar os que tiveram consenso e, por conseguinte, compor o relatório final. A partir desse encontro, procedeu-se à etapa final da análise, na qual as 60 Unidades de Informações apresentadas nos encontros de negociação foram reagrupadas em 31, originando cinco núcleos temáticos que permitiram construir as categorias temáticas do estudo.

Os dados oriundos da observação não participante foram identificados com a letra O. Para o *Stakeholder* profissionais do serviço, utilizou-se a letra P e para o *Stakeholder* paciente-família as letras PF, antepostos da designação da sua fonte (E-entrevista, O-observação, N-Encontro de Negociação) e seguidos da ordem em que apareceram na entrevista/observação (Ex.: EPF1, EP1, O1, ONPF1, ONP1, ENPF1, ENP1).

A organização do texto buscou atender ao protocolo de critérios consolidados para pesquisas qualitativas, o Consolidated Criteria for Reporting Qualitative Research (COREQ), o qual consiste em 32 itens que são julgados como importantes no relato da pesquisa qualitativa, tais como características da equipe de pesquisa, relacionamento com os participantes da pesquisa, referencial teórico, desenho do estudo, análise dos dados e outros (TONG; SAINSBURY; CRAIG, 2007), conforme exposto no APÊNDICE C.

O estudo também foi aprovado pelo Comitê Permanente de Ética em Pesquisa Envolvendo Seres Humanos da Universidade Estadual de Maringá, sob Parecer Consubstanciado 665.051, e apreciado pelo Comitê Coparticipante vinculado ao Centro de Pesquisas Oncológicas, sob protocolo 008/2014. Foram garantidos os aspectos éticos da Resolução 466/2012, em que todos os participantes previamente à sua participação no estudo foram abordados presencialmente pela pesquisadora sendo-lhes informados sobre a formação da pesquisadora, razão, objetivos e metodologia do estudo. Ao assinarem o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido foi lhes assegurado o direito de recusa e desistência do estudo. Neste aspecto, o respondente R3, *Stakeholder* profissionais, alegando motivos pessoais, solicitou a exclusão de sua entrevista do estudo.

RESULTADOS

Participaram do estudo 16 profissionais, 13 pacientes e 16 familiares que eram os potenciais favorecidos e prejudicados nas três modalidades de atendimento do Serviço de Cuidados Paliativos Oncológico: Programa de Internação Domiciliar, Unidade Ambulatorial e/ou Unidade de Internação. As unidades de informação, oriundas de suas

construções, permitiram identificar potencialidades, limitações e necessidades no Serviço de Cuidados Paliativos que foram sistematizadas em categorias temáticas: A multidisciplinaridade e o cuidar holístico paliativo; e A integralidade no atendimento da Rede de Atenção em Cuidados Paliativos, as quais serão apresentadas a seguir.

A multidisciplinaridade e o cuidar holístico paliativo

A presença de distintas categorias profissionais em uma equipe multidisciplinar é apontada pelos participantes como um diferencial na assistência. Para os profissionais, a multidisciplinariedade na realização de visitas à beira do leito, reuniões de famílias/acompanhantes e na tomada de decisão a pacientes admitidos na Unidade de Internação permitem olhar holístico ao binômio paciente-família.

Difícilmente o médico passa sozinho para ver o paciente. Já é instituído aqui no Serviço de Cuidados Paliativos que a visita é melhor quando feita em equipe [...]. Durante a visita, nós já conseguimos abordar e discutir em conjunto aspectos relativos àquele caso, aquele paciente e tomar alguma conduta. (EPR6)

Por outro lado, ter no serviço uma equipe formada por profissionais da área da Psicologia, Assistência Social, Terapia Ocupacional, Medicina, Enfermagem, Farmácia e Nutrição pode facilitar ao paciente o acesso ao profissional e, com isso, estabelecer na relação profissional-paciente/família confiança e vínculo.

Eu acho essa visita melhor, assim, com todos, pois na oncologia (Unidade de Internação Oncológica – 1ª andar) ela não é assim e isso é muito ruim. No que a gente necessitar ou precisar estão todos (equipe multidisciplinar) ali presentes e perto da gente. Isso é ótimo. (EPFR17)

Quando eu vejo a equipe toda entrando aqui no quarto (Unidade de Internação paliativa), eu sinto como se fossem anjos chegando e que Deus os mandou aqui para a Terra (emocionada e com voz de choro), pois passam segurança para a gente e isso me conforta. (EPF4)

No encontro de negociação foi apontado que o cuidado deve abarcar todas as dimensões do ser humano e que a multidisciplinariedade é o melhor meio de contemplá-los nos cuidados paliativos. Contudo, os participantes apontam que a assistência prestada neste Serviço possui limitações na dimensão espiritual.

Aqui eu sinto que trabalham o corpo, e não fortalecem as questões de fé. É importante ser fortalecido isso. (EPFR22)

A parte da espiritualidade e da religiosidade falta mesmo. Hoje, o serviço social tem que ligar para as igrejas e pedir para o padre dar esse suporte. Não temos voluntariado com formação nessas questões de religiões/espiritualidade, a qual o padre ou pastor que vem não tem formação nenhuma em cuidados paliativos. (EPR2)

Além da limitação na dimensão espiritual, no Círculo Hermenêutico-Dialético dos profissionais, foram apontadas limitações relacionadas ao trabalho da equipe multidisciplinar, como falhas no mecanismo de comunicação, no processo de formação profissional e nas relações interpessoais, não lhes proporcionando a interdisciplinaridade.

[...] nossa equipe não é uma equipe interdisciplinar. Há um compartilhamento de informações entre a equipe, mas acho que falta comunicação, assim um membro da equipe acaba por não entender a conduta do outro. (EPR7)

Dos profissionais da farmácia, odontologia, fonoaudiologia e fisioterapia, apenas os farmacêuticos participam das reuniões multiprofissionais, e vejo que essa não participação distancia esses profissionais, pois sinto que o profissional que está lá atendendo por demanda (equipe de suporte) não tem o perfil dos cuidados paliativos que se espera a uma equipe multidisciplinar paliativa. (EPR2)

Tornar a equipe interdisciplinar é o grande problema [...] Percebo que existe muita fofoca e briguinha na equipe. (EPR12)

Diante das limitações elencadas, foi consenso no encontro de negociação a necessidade de ter o assistente espiritual. Foi consenso no grupo dos profissionais a necessidade de os profissionais de suporte passar a integrar a equipe multidisciplinar paliativa, que esta ofereça assistência presencial nas 24 horas do dia e que o serviço desenvolva estratégias para um trabalho interdisciplinar com profissionais capacitados.

A integralidade no atendimento da Rede de Atenção em Cuidados Paliativos

A Rede de Atenção em Cuidados Paliativos é integrada pelo atendimento ambulatorial, domiciliar e hospitalar de curta permanência.

É um serviço completo que abrange boa parte das esferas do cuidado paliativo, pois temos ambulatório, internação domiciliar, unidade de agudos (internação) e unidade do parecer (equipe de suporte). Considero um serviço completo, o que falta é a unidade Hospices, uma modalidade estilo hospedaria, para a longa permanência do paciente, que ofereça condições para um processo de morrer não tão súbito, que ocorra em uma unidade de hospedaria, e não hospitalar. (EPR10)

Hoje, gastamos espaço de enfermaria comum com pacientes que ficam meses internados para tentar oferecer um cuidar Hospices. Deve-se ter um local específico, pois é complicado atender na enfermaria os dois tipos de pacientes. A família e o próprio paciente questionam e comparam as condutas adotadas entre os atendimentos. (EPR13)

Os respondentes consideram que a relação entre o Serviço de Cuidados Paliativos e o Serviço de Oncologia Clínica/Cirúrgica é um limitador à integralidade dos cuidados paliativos na instituição e apontam o processo de comunicação como o principal fator. Acreditam que o desconhecimento da filosofia paliativista pelos profissionais da Oncologia Clínica/Cirúrgica, a não adoção concomitante do tratamento paliativo e curativo e a transferência tardia dos pacientes ao Serviço Paliativo constituem barreiras para um cuidar integralmente centrado nos princípios paliativistas.

Falta consciência mesmo. Acho que teria que ter um melhor relacionamento entre a equipe de cuidados paliativos e a equipe da oncologia clínica/cirúrgica. É uma briga de ego, em que a oncologia não aceita o fim do tratamento para encaminhar ao paliativo, demorando muito para transferir o paciente. Querem tentar todo tipo de tratamento e aí quando transferem já é tarde e não dá mais para trabalhar os cuidados paliativos porque o paciente já está no finalzinho da vida. (EPR5)

O cuidado paliativo foi a gente (família) que teve que buscar. Acho que o médico (oncologista) quando viu que não tinha nada mais para ser feito com minha mãe (paciente) e se ele realmente se preocupasse com ela, deveria a ter encaminhado ao

Serviço paliativo, ao invés de deixá-la ali (Unidade de internação Oncológica) sofrendo. (EPFR2)

A maior dificuldade é com relação aos colegas da oncologia. A gente observa isso quando o paciente é transferido de lá para o Serviço de Cuidados Paliativos sem ao menos saber o motivo da sua transferência, pois isso gera para o paciente e família um choque muito grande, frustrações e falsas expectativas de cura [...] Muitos trabalhadores da Instituição não fazem ideia do que estão lidando, não sabem ao menos o que é câncer, de onde vem ou como evolui e acredito que a grande maioria não sabe nem que oferecemos o suporte paliativo. É muito difícil você ter que conversar certas coisas com profissionais que não têm a mínima ideia do que você está falando. (EPR6)

A transferência tardia prejudica o trabalho da equipe multidisciplinar paliativa, não lhes permitindo trabalhar o processo de morrer, morte e luto.

Percebo que as famílias que estão no processo de luto, que receberam um acompanhamento em tempo maior nos cuidados paliativos, conseguem fazer um fechamento melhor na questão do luto, não gerando depressão ou outro transtorno [...] Já conversamos sobre o projeto de criação de um grupo de pós-óbito, mas nossa demanda é alta e nosso quantitativo de profissional pequeno. (EPR14)

Os profissionais reconhecem que a localização e estrutura da sala de preparo do corpo pós-morte, bem como a sua conservação, geram preocupações aos familiares e dificuldades desnecessárias que limitam a integralidade do cuidado.

Acho que deveria ter um local apropriado para se preparar o corpo, fora do andar de internação, pois se tivermos hoje dois óbitos não tem como fazer o preparo dos dois corpos e a família também não se sente à vontade com o local, ficando preocupada. (EPR4)

É um caos a conservadora do corpo não estar aqui no prédio. A direção sabe disso e até tem uma proposta de transferi-la do prédio do centro para o subsolo deste prédio, mas ainda não aconteceu. Não sei por que ainda não se tomou uma atitude, pois é muito complicado para o profissional a transferência do corpo daqui até o centro. (EPR15)

No encontro de negociação dos profissionais, foi consenso que o processo de formação, comunicação e divulgação dos cuidados paliativos na instituição é um aspecto que necessita ser reestruturado para que os cuidados paliativos possam ser oferecidos no momento adequado, evitando as frustrações e sofrimentos de uma transferência abrupta entre os Serviços de Oncologia Clínica/Cirúrgica e o Serviço de Cuidados Paliativos.

Os depoentes acreditam que a total integralidade no atendimento paliativo oncológico também depende da existência da modalidade *Hospices* e de condições físicas favoráveis ao trabalho de preparo do corpo e luto do familiar no pós-óbito.

DISCUSSÃO

A fundação do *St. Christopher's Hospices* por Cicely Saunders foi o marco de início dos cuidados paliativos no mundo, completando em 2015 seus 48 anos de existência (FLORIANI; SCHRAMM, 2008). Os cuidados paliativos são norteados pelos princípios de promover o alívio da dor e outros sintomas desagradáveis; afirmar a vida e considerar a morte como um processo normal da vida; não acelerar, nem adiar a morte; integrar os aspectos psicológicos e espirituais no cuidado ao paciente; oferecer um sistema de suporte que possibilite o paciente viver tão ativamente quanto possível, até o momento da sua morte; oferecer sistema de suporte para auxiliar os familiares durante a doença do paciente e a enfrentar o luto; abordagem multiprofissional para focar as necessidades dos pacientes e seus familiares, incluindo acompanhamento no luto; melhorar a qualidade de vida e influenciar positivamente o curso da doença; devem ser iniciados o mais precocemente possível, juntamente com outras medidas de prolongamento da vida, como a quimioterapia e a radioterapia; e incluir todas as investigações necessárias para melhor compreender e controlar situações clínicas estressantes (WORLD HEALTH ORGANIZATION, 2002; CARVALHO; PARSONS, 2012).

Diante dos princípios expostos, para que um Serviço se adeque à filosofia paliativista, torna-se necessário que o foco do cuidado seja o paciente, e não a sua doença, o câncer (ARRIEIRA et al., 2011), portanto humanização e abordagem interdisciplinar são elementos indispensáveis para um cuidar que busque o bem-estar completo do paciente e família (GARCIA; RODRIGUES; LIMA, 2014).

Nos cuidados paliativos, para que a abordagem multiprofissional foque as necessidades do paciente e seus familiares, a equipe multidisciplinar deve se dedicar à

prestação de um cuidado holístico envolto pelo âmbito psicoemocional, social, espiritual e biológico (ARRIEIRA et al., 2011; GARCIA; RODRIGUES; LIMA, 2014; KUMAR; JIM; SISODIA, 2011). No entanto, não basta ter a formação de uma equipe multidisciplinar, é necessário que ela atue de forma interdisciplinar para que o trabalho englobe todas as dimensões humanas (SILVEIRA; CIAMPONE; GUTIERREZ, 2014), pois o trabalho de cada membro da equipe é gerido por atribuições e fazeres específicos a cada área e o não compartilhamento de saberes e da articulação dos trabalhos especializados entre a equipe pode ser considerado com ausência de trabalho em equipe (SILVEIRA; CIAMPONE; GUTIERREZ, 2014). Diante deste exposto, os profissionais do Serviço de Cuidados Paliativos Oncológico ao apontarem a falta de integralização do trabalho de cada especialidade nas 24 horas do dia, processo de comunicação ineficaz e falta de compartilhamento/entendimento dos fazeres e saberes entre as categorias profissionais reconheceram a ausência da interdisciplinaridade na equipe.

A literatura ainda complementa apontando que a atuação interdisciplinar pauta-se de relações com base em comunicação autêntica, respeito ao conhecimento do outro e do próprio profissional e acolhimento das diferenças (MATOS; PIRES; SOUSA, 2010) e que para tal, é necessária a cooperação, troca entre as disciplinas, articulação de saberes e fazeres, horizontalização das relações, participação na tomada de decisões (MATOS; PIRES; SOUSA, 2010) e formação profissional específica (MUNHOZ et al., 2014).

Os dois *Stakeholders* apontaram a necessidade de o representante espiritual integrar-se à equipe multidisciplinar paliativa para que o cuidar ofertado contemple todas as dimensões humanas e que o princípio de integrar os aspectos psicológicos e espirituais no cuidado ao paciente seja contemplado. O Manual de Cuidados Paliativos incluiu a espiritualidade pela primeira vez como dimensão humana ao âmbito do cuidar (CARVALHO; PARSONS, 2012), em que uma das peças-chave é envolver especialistas em cuidados espirituais (capelão e assistentes espirituais) à equipe multidisciplinar para que o binômio paciente-família enfrente seus ajustes existenciais (SATO et al., 2014) e se conecte com os processos inconscientes do existir na busca de sentido à vida (ARRIEIRA et al., 2011).

Percebe-se nos depoimentos dos pacientes deste e em outro estudo (CERVELIN; KRUSE, 2014) que poder discutir a terminalidade da vida, transcendência e questões de sofrimento espiritual com médico e equipe é uma necessidade no fim da vida. Porém, assim como demonstrado neste estudo, a literatura aponta que poucos são os Serviços no

Brasil e no mundo que conseguem oferecer essa oportunidade ao paciente e família (SATO et al., 2014; WILLIAMS et al., 2011), mostrando como predispositores o despreparo dos profissionais (ARRIEIRA et al., 2011; BALBONI et al., 2010) para conversarem sobre religiosidade e espiritualidade com paciente e família (SATO et al., 2014; CERVELIN; KRUSE, 2014) e/ou a escassez de profissionais especializados vinculados à equipe multidisciplinar paliativa (GOBATTO; ARAUJO, 2013). Esta condição remete ao questionamento, também feito por outro estudo (ARRIEIRA et al., 2011), “como realizar um cuidado holístico se um aspecto tão importante da vida humana não é valorado?”.

Avaliação de aspectos relacionados à espiritualidade pela equipe multidisciplinar e o acompanhamento do paciente-família por meio de programas ativos de capelania ou pastorais, desde o início da doença, aumentam a probabilidade de o paciente receber cuidados paliativos precocemente, possibilitam melhora na qualidade de vida do paciente no período que antecede a morte (BALBONI et al., 2010), reduzem o número de mortes intra-hospitalares, crescem as admissões em serviços de longa permanência (FLANNELLY et al., 2012) e aprimoram a comunicação e o cuidado prestado (FITCHETT et al., 2011). Assim sendo, a inserção da espiritualidade no Serviço avaliado pode contribuir no enfrentamento de algumas das limitações elencadas pelos participantes, como integralização do cuidado holístico; processo de comunicação eficaz; trabalho interdisciplinar; qualidade no atendimento ao paciente-família no processo de morrer, morte e luto; e integralidade ao trabalho ofertado.

Não existe uma única maneira, nem a melhor de se prestar os cuidados paliativos, contudo, para que a assistência seja de fato integral, deve-se inseri-los em todos os setores de saúde: Serviços de emergências, Unidades de Terapia Intensiva (UTI), enfermarias, ambulatorios, internações domiciliares (*homecare*) e *Hospices*, também denominados de hospedarias, instituições asilares ou instituições de longa permanência (BRASIL, 2012).

A OMS recomenda que os cuidados paliativos, como assistência pautada em conceitos e princípios, sejam adaptados à realidade de cada país ou região (CARVALHO; PARSONS, 2012). Para o Serviço de Cuidados Paliativos Oncológico avaliado, o estar integrado a uma Instituição Hospitalar especializada em oncologia possibilita oferecer atendimento emergencial, ambulatorial, hospitalar e domiciliar. Porém, os participantes reconhecem que, mesmo o Serviço adaptando leitos de enfermaria ao estilo “*Hospices*”, a integralidade ainda não é contemplada, pois a assistência de longa permanência não é uma modalidade de atendimento oferecida.

Um cuidar paliativo eficaz deve ser iniciado a partir do diagnóstico do câncer como suporte para as crescentes necessidades do doente e de seus familiares na medida em que a doença progride. Quando a doença se torna sem possibilidades de um tratamento modificador, o enfoque paliativo ganha amplitude e o curativo declínio. O mesmo também é oferecido após a morte como suporte à família enlutada que irá, nos dias e meses que sucedem o óbito, necessitar de apoio (LAVY, 2009; PIVA; GARCIA; LAGO, 2011).

Para contemplar o princípio de ser iniciado o mais precocemente possível, com um sistema de suporte que possibilite ao paciente viver tão ativamente quanto possível (CARVALHO; PARSONS, 2012), os cuidados paliativos não podem se restringir aos últimos momentos de vida, como observado no Serviço em estudo e em outras instituições (JÜNGER et al., 2010). O sucesso do tratamento, com melhora na qualidade de vida e alívio do sofrimento, depende da comunicação, uma habilidade necessária aos profissionais (BORGES; SANTOS-JUNIOR, 2014), uma vez que é a base da relação profissional-paciente (MUNHOZ et al., 2014) e também da interação profissional-profissional, visto que verticalidade de suporte e articulação de saberes e fazeres entre as equipes multidisciplinares de diferentes setores podem garantir continuidade no processo (MATOS; PIRES; SOUSA, 2010).

A dificuldade em lidar com a perda da saúde, vitalidade, esperança e a morte em si é decorrente de uma formação profissional que prioriza salvar vidas, buscar saúde, e não o contrário. Isto faz com que a comunicação de más notícias, relacionada ao processo de morte, constitua uma atribuição penosa ao profissional de saúde (CARVALHO; PARSONS, 2012; BORGES; SANTOS-JUNIOR, 2014). No Serviço de Oncologia Clínica/cirúrgica, as dificuldades de gerenciamento de más notícias envolvem revelação do diagnóstico, progressão da doença, prognóstico e transferência aos cuidados paliativos, gerindo um processo ineficaz de comunicação que, segundo os participantes do estudo, limita o início precoce dos cuidados paliativos. No contexto dos cuidados paliativos, a comunicação é uma medida terapêutica comprovadamente eficaz, pois o emprego adequado de técnicas e estratégias de comunicação interpessoal pelos profissionais de saúde permite o compartilhar de medos, dúvidas e sofrimento, contribuindo na diminuição do estresse psicológico e garante a manifestação da autonomia do paciente (CARVALHO; PARSONS, 2012).

Se por um lado o início dos cuidados paliativos deve ser precoce, por outro, o seu fechamento não pode limitar-se à morte do doente, como observado no Serviço avaliado. O

princípio de oferecer sistema de suporte para auxiliar os familiares no enfrentamento do luto deve ser ofertado pelos Serviços de Cuidados Paliativos (CARVALHO; PARSONS, 2012) por meio de Programas que realizem o cuidado do corpo pós-morte (BORGES; MENDES, 2012) e preparem a família para a aceitação da morte, estabelecendo seu bom funcionamento (COLLIER, 2011) e total estado de equilíbrio (CARVALHO; PARSONS, 2012).

Independentemente do local onde a morte do ente querido ocorra, em casa ou no hospital, para a família o reconhecimento do valor de quem parte é uma obrigação moral (BORGES; MENDES, 2012), em que o corpo requer atenção especial e o funeral deve ser vivido como um rito de passagem, entre a “fase de desorganização e perturbação para a fase de reorganização da nova ordem familiar” (BORGES; MENDES, 2012, p. 221). Diante disso, o preparo do corpo até a chegada da funerária foi reconhecido como um processo que necessita ser reestruturado na Unidade de Internação do Serviço de Cuidados Paliativos deste estudo. Alguns arranjos na sala de preparo e refrigeração do corpo permitiriam à família viver esse ritual de passagem, pois a sua presença nesse processo ajuda no ressignificado da perda do seu ente querido como parte do sentido que é dado à sua própria vida (BORGES; MENDES, 2012).

A necessidade de avaliação nos Serviços de Cuidados Paliativos, disposição de profissionais especializados na equipe, inserção de Política de Saúde, regulamentações, definições e protocolos paliativos é uma realidade enfrentada por países com recente estruturação das atividades paliativas (PASTRANA et al., 2012; CARVALHO; PARSONS, 2012), bem como por países com maior estruturação (JÜNGER et al., 2010; CENTENO et al., 2015). Tais necessidades foram observadas no Serviço de Cuidados Paliativos Oncológico avaliado ao apresentar limites nos dois extremos de sua assistência, visto o início normalmente ocorrer tarde e a fase final ser negligenciada por não oferecer suporte aos familiares enlutados após a morte. No Serviço, a temporalidade é um fator constante e limitante ao cuidado, que somado ao processo de comunicação ineficaz, não inserção das questões espirituais, luto e do atendimento hospitalar de longa permanência, proporciona barreiras para um cuidar autêntico envolto aos princípios da palição.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Este estudo apontou potencialidades, limitações e necessidades, vivenciadas no Serviço de Cuidados Paliativos Oncológico, na busca de um cuidar integral, envolto pelas dimensões biológicas, psicossociais e espirituais ao binômio paciente-família, pautado pelos princípios dos cuidados paliativos.

Os resultados se limitam ao Serviço de Cuidados Paliativos Oncológico estudado, não permitindo sua generalização, porém fornecem subsídios para a tomada de decisão neste Serviço específico e também podem guiar outras instituições de saúde na (re)elaboração de seus modelos assistenciais paliativos.

A escassez de publicações que abordem avaliação nos Serviços de Cuidados Paliativos Oncológicos justifica estudos dessa natureza. Porém, ainda se faz necessária a realização de pesquisas avaliativas com maior amplitude nesses locais para que se obtenha informações mais precisas da qualidade dos cuidados paliativos oferecidos no Brasil.

FINANCIAMENTO: Este estudo não recebeu financiamento para a sua realização.

CONFLITO DE INTERESSES: Não apresenta conflito de interesse.

REFERÊNCIAS

- ANGELIS, S. **El método comparativo constante**. 2005. Disponível em: <<http://www.educared.org.ar/infanciaenred/mararita/etapa2/mcc1.asp>>. Acesso em: 9 out. 2009.
- ARRIEIRA, I. C. O. et al. Espiritualidade na equipe que atua com pessoas com câncer. **Ciênc. Cuid. Saúde**, Maringá, v. 10, n. 2, p. 314-321, 2011.
- BALBONI, T. A. et al. Provision of spiritual care to patients with advanced cancer: associations with medical care and quality of life near death. **J. Clin. Oncol.**, New York, v. 28, no. 3, p. 445-452, 2010.
- BORGES, M. M.; SANTOS-JUNIOR, R. A comunicação na transição para os cuidados paliativos. **Rev. Bras. Educ. Med.**, Rio de Janeiro, v. 38, n. 2, p. 275-282, 2014. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/rbem/v38n2/a15v38n2.pdf>>. Acesso em: 14 out. 2015.
- BORGES, M. S.; MENDES, N. Vivências perante a morte: representações sociais de familiares de pacientes fora de possibilidades de cura. **REME: Rev. Min. Enferm.**, Belo Horizonte, v. 16, n. 2, p. 217-224, 2012.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Melhor em casa a segurança do hospital no conforto do seu lar**: caderno de atenção domiciliar. Brasília, DF, 2012. v. 2.

CARVALHO, R. T.; PARSONS, H. F.(Org.). **Manual de cuidados paliativos**. Rio de Janeiro: Academia Nacional de Cuidados Paliativos, 2012.

CENTENO, C. et al. **Coverage and development of specialist palliative care services across the World Health Organization European Region (2005-2012)**: results from a European Association for Palliative. *Palliative Medicine*. 2015. Disponível em: <file:///C:/Users/Usuario/Downloads/Centeno-2015-Palliat_Med.pdf>. Acesso em: 14 out. 2015.

CERVELIN, A. F.; KRUSE, M. H. L. Espiritualidade e Religiosidade: conhecer para governar. **Esc. Anna Nery**, Rio de Janeiro, v. 18, n. 1, p. 136-141, 2014. Disponível em: <http://www.lume.ufrgs.br/bitstream/handle/10183/96965/000917209.pdf?sequence=1>. Acesso em: 7 out. 2015.

COLLIER, R. Grief therapy for those left behind. **Can. Med. Assoc. J.**, Ottawa, v. 183, no. 5, p. 265-266, 2011.

DA ROSA, R. T. et al. Relações estabelecidas pelos profissionais de enfermagem no cuidado às crianças com doença oncológica avançada. **Aquichán**, Bogotá, v. 14, no. 4, out./dez. 2015. Disponível em: <http://aquichan.unisabana.edu.co/index.php/aquichan/article/view/3070>. Acesso em: 5 set. 2015.

FITCHETT, G. et al. The role of professional chaplains on pediatric palliative care teams: perspectives from physicians and chaplains. **J. Palliat. Med.**, Larchmont, v. 14, no. 6, p. 704-707, 2011. Disponível em: <http://online.liebertpub.com/doi/abs/10.1089/jpm.2010.0523>. Acesso em: 14 out. 2015.

FLANNELLY, K. J. et al. A national study of chaplaincy services and end-of-life outcomes. **BMC Palliat. Care**, London, v. 11, p. 10, 2012. Disponível em: <http://www.biomedcentral.com/1472-684X/11/10>. Acesso em: 14 out. 2015.

FLORIANI, C. A.; SCHRAMM, F. R. Cuidados paliativos: interfaces, conflitos e necessidades. **Ciênc. Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 13, n. 2, p. 2123-2132, 2008.

GARCIA, J. B. S.; RODRIGUES, R. F.; LIMA, S. F. A estruturação de um serviço de cuidados paliativos no Brasil: relato de experiência. **Rev. Bras. Anestesiol.**, Campinas, v. 64, n. 4, p. 286-291, 2014. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-70942014000400286&lng=en. http://dx.doi.org/10.1016/j.bjane.2013.06.006>. Acesso em: 11 out. 2015.

GOBATTO, C. A.; ARAUJO, T. C. C. F. Religiosidade e espiritualidade em oncologia: concepções de profissionais da saúde. **Psicol. USP**, São Paulo, v. 24, n. 1, p. 11-34, 2013. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0103-65642013000100002&lng=en&tlng=pt>. Acesso em: 11 out. 2015.

GUBA, E. G.; LINCOLN, Y. S. **Avaliação de quarta geração**. Campinas, SP: Ed. da Unicamp, 2011.

HERMES, H. R.; LAMARCA, I. C. A. Cuidados paliativos: uma abordagem a partir das categorias profissionais de saúde. **Ciênc. Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 18, n. 9, p. 2577-2588, 2013. Disponível em: <http://www.scielo.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-81232013001700012&lng=en&nrm=iso>. Acesso em: 23 ago. 2015.

INSTITUTO NACIONAL DE CÂNCER. Instituto José Alencar Gomes da Silva. **Coordenação de Prevenção e Vigilância Estimativa 2016**: Incidência de Câncer no Brasil. Rio de Janeiro: INCA, 2016.

JÜNGER, S. et al. Barriers and needs in paediatric palliative home care in Germany: a qualitative interview study with professional experts. **BMC Palliat. Care**, London, v. 9, no. 10, Jun. 2010. Disponível em: <<http://www.biomedcentral.com/1472-684X/9/10>>. Acesso em: 14 out. 2015.

KUMAR, S. P.; JIM, A.; SISODIA, V. Effects of palliative care training program on knowledge, attitudes, beliefs and experiences among student physiotherapists: a preliminary quasi-experimental study. **Indian J. Palliat. Care**, Mumbai, v. 17, no. 1, p. 47-53, 2011. Disponível em: <<http://www.jpalliativecare.com/text.asp?2011/17/1/47/78449>>. Acesso em: 11 out. 2015.

LAVY, V. **Kit de ferramentas em cuidados paliativos**: melhoria dos cuidados desde o diagnóstico da doença crônica, em contextos de recursos limitados. London: Help the Hospices, 2009.

LIMA, R. A. G. Cuidados paliativos: desafios para os sistemas de saúde. **Rev. Latino-Am. Enfermagem**, São Paulo, v. 19, n. 2, p. 227-228, 2011. Disponível em: <<http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=281421955001>>. Acesso em: 14 out. 2015.

LYNCH, T.; CLARK, D.; CONNOR, S. **Mapping levels of palliative care development**: a global update 2011: World Wide Palliative Care Alliance. 2011. Disponível em: <[file:///C:/Users/Usuario/Downloads/WPCA_report_Mapping_level_development_2011%20\(2\).pdf](file:///C:/Users/Usuario/Downloads/WPCA_report_Mapping_level_development_2011%20(2).pdf)>. Acesso em: 20 ago. 2015.

MATOS, E.; PIRES, D. E. P.; SOUSA, G. W. Relações de trabalho em equipes interdisciplinares: contribuições para novas formas de organização do trabalho em saúde. **Rev. Bras. Enferm.**, Brasília, DF, v. 63, n. 5, p. 775-7781, 2010.

MEIRELLES, M. C. P.; HYPOLITO A. M.; KANTORSKI, L. P. Avaliação de quarta geração: reciclagem de dados. **J. Nurs. Health**, Pelotas, v. 2, n. 1, p. 63-74, jan./jun. 2012. Disponível em: <<https://periodicos.ufpel.edu.br/ojs2/index.php/enfermagem/article/viewFile/3457/2842>>. Acesso em: 10 out. 2012.

MUNHOZ, B. A. et al. De um lado ao outro: o que é essencial? Percepção dos pacientes oncológicos e de seus cuidadores ao iniciar o tratamento oncológico e em cuidados paliativos. **Einstein**, São Paulo, v. 12, n. 4, p. 485-491, 2014. Disponível em: <<https://dx.doi.org/10.1590/S1679-45082014RC3091>>. Acesso em: 20 ago. 2015.

PASTRANA, T. et al. **Atlas de cuidados paliativos de latinoamérica ALCP**. Houston: IAHP Press, 2012. Disponível em: <<http://cuidadospaliativos.org/atlas-de-cp-de-latinoamerica/>>. Acesso em: 10 out. 2012.

PIVA, J. P.; GARCIA, P. C. R.; LAGO, P. M. Dilemas e dificuldades envolvendo decisões de final de vida e oferta de cuidados paliativos em pediatria. **Rev. Bras. Ter. Intensiva**, São Paulo, v. 23, n. 1, p. 78-86, 2011. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/rbti/v23n1/en_a13v23n1.pdf>. Acesso em: 10 out. 2012.

SATO, K. et al. A Japanese region-wide survey of the knowledge, difficulties and self-reported palliative care practices among nurses. **Jpn. J. Clin. Oncol.**, Tokyo, v. 44, no. 8, p. 718-728, 2014.

SILVEIRA, M. H.; CIAMPONE, M. H. T.; GUTIERREZ, B. A. O. Percepção da equipe multiprofissional sobre cuidados paliativos. **Rev. Bras. Geriatr. Gerontol.**, Rio de Janeiro, v. 17, n. 1, p. 7-16, 2014. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1809-98232014000100007&lng=en>. Acesso em: 15 out. 2015.

TONG, A.; SAINSBURY, P.; CRAIG, J. Consolidated criteria for reporting qualitative research (COREQ): a 32-item checklist for interviews and focus groups. **Int. J. Qual. Health Care**, Boston, v. 19, no. 6, p. 349-357, 2007.

WILLIAMS, J. A. et al. Attention to inpatients' religious and spiritual concerns: predictors and association with patient satisfaction. **J. Gen. Intern. Med.**, Philadelphia, v. 26, no. 11, p. 1265-1271, 2011.

WORLD HEALTH ORGANIZATION. **National Cancer control Programmes: policies and managerial guidelines world**. Geneva, 2002.

***COLABORADORES:** ALMEIDA CSL participou da idealização do artigo, concepção, análise e interpretação dos dados, redação e aprovação da versão final; SALES CA participou da idealização do artigo, revisão crítica do conteúdo intelectual e aprovação final da versão a ser publicada.*

AUTOR RESPONSÁVEL: Carla S. L. Almeida; Endereço: Rua R. Pavão, 1377 - Costa e Silva, Joinville - SC, CEP: 89220-618 Telefone: (47) 34315649; E-mail: carla.almeida@ifsc.edu.br

6.3.2 Manuscrito 2

CONDIÇÕES DE TRABALHO DOS PROFISSIONAIS DE SAÚDE QUE ATUAM NOS CUIDADOS PALIATIVOS ONCOLÓGICOS: UM OLHAR PARA AS LIMITAÇÕES E AS PERSPECTIVAS COTIDIANAS

WORKING CONDITIONS OF HEALTH PROFESSIONALS WORKING IN
ONCOLOGICAL PALLIATIVE CARE: A GAZE TO THE DAILY LIMITATIONS
AND PERSPECTIVES

CONDICIONES DE TRABAJO DE LOS PROFESIONALES DE SALUD QUE
ACTÚAN EN LOS CUIDADOS PALIATIVOS ONCOLÓGICOS: UNA MIRADA A
LAS LIMITACIONES Y PERSPECTIVAS COTIDIANAS

RESUMO

Objetivou-se identificar o cotidiano de trabalho da equipe multidisciplinar em um Serviço de Cuidados Paliativos através de uma pesquisa pautada na Avaliação de Quarta Geração. Os dados foram coletados no período de setembro/2014 a junho/2015, em um Serviço de Cuidados Paliativos Oncológico de Florianópolis-Santa Catarina, por meio da observação não participante, entrevistas individuais e encontros de discussão. Da análise, pelo Método Comparativo Constante, emergiram três categorias temáticas: Humanização na relação Serviço-Profissional; Processo de formação no Serviço; e Recursos humanos e multidisciplinaridade no Serviço. Na relação Serviço-profissional, foram identificadas condições motivadoras ao trabalhador, como lotação profissional de acordo com aptidões emocionais e físicas, presença da equipe multidisciplinar e qualidade dos materiais, equipamentos e infraestrutura do Serviço, assim como condições desfavoráveis ao trabalho, como ausência de apoio emocional e psicológico, sobrecarga de trabalho, limitação nas educações continuadas e ambientes não privativos à realização de discussões. **DESCRITORES:** Serviço Hospitalar de Oncologia; Avaliação de Serviços de Saúde; Pessoal de Saúde; Cuidados Paliativos; Cuidados Paliativos na Terminalidade da Vida.

ABSTRACT

The objective was to identify the daily routine of work of the multidisciplinary team in a Palliative Care Service through a research ruled by the Fourth Generation Evaluation. Data were collected from September/2014 to June/2015, in an Oncological Palliative Care Service from Florianópolis-Santa Catarina, through non-participant observation, individual interviews and discussion meetings. From the analysis, by Constant Comparative Method, three thematic categories emerged: Humanization in the Service-Professional relationship; Training process in the Service; and Human resources and multidisciplinarity in the Service. In the Service-Professional relationship, motivating conditions to the worker were identified, such as professional location according to emotional and physical skills, presence of multidisciplinary

team and quality of materials, equipment and infrastructure of the Service, as well as unfavorable conditions to work, such as lack of emotional and psychological support, work overload, limitations in continuing educations and environments unfit for conducting discussions.

DESCRIPTORS: Oncology Service, Hospital; Health Services Evaluation; Health Personnel; Palliative Care; Hospice Care.

RESUMEN

Tuvo como objetivo identificar el cotidiano de trabajo del equipo multidisciplinar en un Servicio de Cuidados Paliativos mediante una investigación pautada en la Evaluación de Cuarta Generación. Los datos fueron recogidos en el período de septiembre/2014 a junio/2015, en un Servicio de Cuidados Paliativos Oncológico de Florianópolis-Santa Catarina, mediante la observación no participante, encuestas individuales y encuentros de discusión. Del análisis, por el Método Comparativo Constante, emergieron tres categorías temáticas: Humanización en la relación Servicio-Profesional; Proceso de formación en el Servicio; y Recursos humanos y multidisciplinaridad en el Servicio. En la relación Servicio-Profesional, fueron identificadas condiciones motivadoras al trabajador, como colocación profesional de acuerdo con aptitudes emocionales y físicas, presencia del equipo multidisciplinar y calidad en los materiales, equipamientos e infraestructura del Servicio, así como condiciones desfavorables al trabajo, como ausencia de apoyo emocional y psicológico, sobrecarga de trabajo, limitación en las educaciones continuadas y ambientes no privativos a la realización de discusiones.

DESCRIPTORES: Servicio de Oncología en Hospital; Evaluación de Servicios de Salud; Personal de Salud; Cuidados Paliativos; Cuidados Paliativos al Final de la Vida.

INTRODUÇÃO

Os Cuidados Paliativos Oncológicos, como suporte terapêutico, visam atender às necessidades do binômio paciente-família no enfrentamento do câncer desde o momento do diagnóstico, ao proporcionar melhora na qualidade de vida e influenciar positivamente no curso da doença (HERMES; LAMARCA, 2013; DA ROSA et al., 2015). A excelência neste cuidar está atrelada à existência de uma equipe multidisciplinar que atue interdisciplinarmente, tornando-se necessário para tal que o Serviço de Cuidados Paliativos ofereça condições de trabalho a fim de que a saúde mental de seus integrantes seja mantida e aprimorada e, assim, a qualidade dos cuidados oferecidos ao paciente e à família garantida (DA ROSA et al., 2015; SILVEIRA; CIAMPONE; GUTIERREZ, 2014).

No cotidiano laboral da equipe multidisciplinar paliativa, os processos atrelados à dor, sofrimento e morte são constantes e podem desencadear ao profissional risco para uso de substâncias psicoativas, problemas de sono, mudanças no apetite e no peso, fadiga, queixas somáticas e desprendimento dos pacientes (MEHTA; ROTH, 2015), podendo representar alto risco para colapsos (KOVÁCS, 2010; GÓMEZ et al., 2012; SANCHEZ-

REILLY et al., 2013). Diante do comprometimento emocional, o trabalhador ainda pode apresentar descompromisso com as atividades diárias e menor capacidade de realizar seu trabalho de forma adequada (DA ROSA, 2014; SILVEIRA; CIAMPONE; GUTIERREZ, 2014; MEHTA; ROTH, 2015; MONTEIRO; SILVA; OLIVEIRA, 2015).

Destarte, a saúde dos integrantes da equipe multidisciplinar, como ferramenta necessária, interfere diretamente na qualidade dos cuidados paliativos ofertados (DA ROSA et al., 2015; SILVEIRA; CIAMPONE; GUTIERREZ, 2014; MEHTA; ROTH, 2015; MONTEIRO; SILVA; OLIVEIRA, 2015), devendo ser valorada, apoiada e acompanhada pela instituição empregadora em uma relação conjunta serviço-profissional, de modo a identificar e intervir precocemente sobre fatores de risco e evitar o desenvolvimento de síndromes, como fadiga por compaixão e Burnout (MEHTA; ROTH, 2015).

A Europa, pioneira na palição (CHAVES et al., 2011), após um estudo realizado em seus países, considerou os indicadores como instrumentos avaliativos necessários aos Serviços de Cuidados Paliativos e destacou, dentre os indicadores de processo elaborados no estudo, a formação dos profissionais, programas de educação continuada e permanente, relações conjuntas do serviço com os profissionais e construção multidisciplinar da equipe (WOITHA et al., 2014).

Já a realidade brasileira aponta escassez de Serviço de Cuidados Paliativos no país (PASTRANA, 2012), sendo mais escassos os estudos de avaliação qualitativa dos mesmos, pois aqueles realizados pelo Programa Nacional de Avaliação dos Serviços de Saúde (PNASS) avaliam quantitativamente os estabelecimentos de saúde em oncologia, e não os Serviços de Cuidados Paliativos e/ou a existência de Serviços de suporte aos profissionais (BRASIL, 2015).

O uso isolado de indicadores e/ou expressões numéricas não permite contemplar uma avaliação global do Serviço de Cuidados Paliativos, pois não abarca as dimensões subjetivas do profissional de saúde inseridas no processo de cuidar, tampouco tocar em profundidade o universo das relações, processos e fenômenos vivenciados por este trabalhador no contexto dos cuidados paliativos (MAÇANEIRO, 2011). Desta forma, um método que se preocupe com o universo de significados, motivos, aspirações, crenças, valores e atitudes dos sujeitos envolvidos no processo a ser avaliado (MAÇANEIRO, 2011) é capaz de trazer respostas às perguntas de pesquisa deste estudo: *“Como se apresentam as relações estabelecidas entre o Serviço de Cuidados Paliativos Oncológico e*

o trabalhador inserido na equipe multiprofissional? Como os trabalhadores do Serviço de Cuidados Paliativos percebem as condições de trabalhos deste local?'. Diante desses questionamentos, o objetivo deste estudo consiste em identificar o cotidiano de trabalho da equipe multidisciplinar em um Serviço de Cuidados Paliativos.

MÉTODOS

Trata-se de um estudo do tipo estudo de caso, embasado nos pressupostos da Avaliação de Quarta Geração, que ao possuir enfoque responsivo e fazer construtivista propõe no processo avaliativo o envolvimento dos *Stakeholders* (grupos de interesses), ou seja, indivíduos beneficiados ou prejudicados pelo objeto avaliado por meio de um processo interativo com caráter formativo que valoriza a negociação (GUBA; LINCOLN, 2011).

A avaliação foi realizada em um Serviço de Cuidados Paliativos Oncológico do município de Florianópolis-Santa Catarina, o qual possui 16 leitos com média de 44 internações/mês, um Programa de Internação Domiciliar (PID) que acompanha 20 a 30 pacientes em domicílio/mês e uma Unidade Ambulatorial que atende mensalmente a média de 224 consultas. A equipe multidisciplinar constituída por sete médicos, um psicólogo, um assistente social, um terapeuta ocupacional, dois farmacêuticos, um nutricionista, 24 técnicos de enfermagem, um auxiliar de enfermagem e 11 enfermeiros também recebe o suporte da Odontologia, Fonoaudiologia e Fisioterapia.

Os dados foram coletados no período de setembro de 2014 a junho de 2015, por meio de 480 horas de observação não participante, cujos registros foram realizados em diário de campo e pelo CHD – Círculo Hermenêutico-Dialético, operacionalizado por 16 entrevistas individuais e três encontros de negociação ao *Stakeholder* Profissionais do Serviço. O CHD seguiu os seguintes passos propostos por Guba e Lincoln (2011):

Contato com o campo: incluiu a aprovação do estudo pela instituição, Serviço de Cuidados Paliativos, Comitê Permanente de Ética em Pesquisa com Seres Humanos. O direito de entrada foi concedido pela coordenadora do serviço que atuou como facilitadora no processo de aproximação da pesquisadora com o serviço e os participantes para aceitação do grupo à participação.

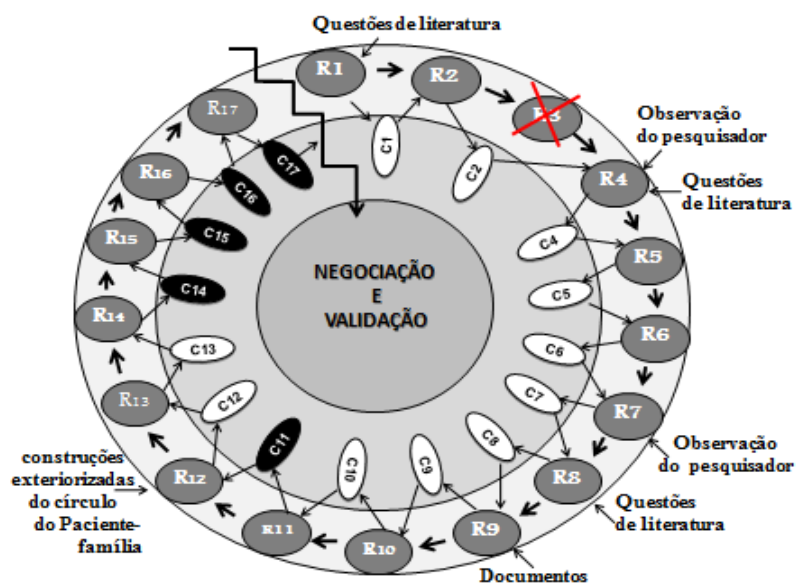
Organização da avaliação: buscou-se nesse momento estabelecer maior vínculo entre pesquisador-pesquisado para que fosse possível compreender como os informantes

constroem os sentidos que são de importância para eles, sendo apresentados ao grupo as razões do estudo, dados da pesquisadora (formação, titulação, metas) e dados da pesquisa (objetivos, metodologia, tese).

Identificação dos grupos de interesse: a observação não participante de consultas ambulatoriais; reuniões de família, acompanhantes e equipe; visitas multiprofissionais coletivas e individuais aos leitos; visitas domiciliares; do acolhimento; processo de internação; dentre outras atividades, oportunizaram a identificação dos potenciais favorecidos e prejudicados do objeto avaliado para a formação do *Stakeholder* profissionais do serviço, na qual se incluiu funcionário das modalidades PID, Unidade de Internação e Ambulatório, o Serviço e excluíram-se os que estivessem ausentes por motivos de licença médica, maternidade, férias, afastamento etc.

Desenvolvimento das construções conjuntas: envolveu a aplicação do CHD por meio de entrevistas e encontros de negociação, conforme demonstrado a seguir:

Figura 1 – Círculo Hermenêutico-Dialético dos *Stakeholder* profissionais do Serviço



Legenda: R: Respondente, C: Construção

Fonte: Autoria da própria autora com base em Guba e Lincoln (2011, p. 169).

Na primeira entrevista, R1 foi convidado a responder às questões norteadoras e disparadoras do estudo: “*Fale-me sobre o Serviço de Cuidados Paliativos desta instituição; Conte-me como é o trabalho da equipe de cuidados paliativos desse Serviço; Fale-me sobre as dificuldades que você vivencia neste Serviço; O que poderia contribuir para melhor funcionamento deste Serviço?*” e, ao seu término, indicar o segundo

respondente – R2. As formulações apresentadas por R1 foram analisadas pelo Método Comparativo Constante e, em seguida, estabeleceu-se a construção C1, que foi apresentada à entrevista de R2, após responder as quatro questões disparadoras do estudo. Na análise da entrevista de R2, obteve-se uma construção mais sofisticada, nomeada de C2, que foi apresentada a R3 após as questões disparadoras e, assim, sucessivamente até o momento que as informações recebidas se encaixaram em uma ou mais construções apresentadoras de conflitos. Desta forma, por C11, C14, C15, C16 e C17 fornecerem informações já levantadas em construções anteriores, deliberou-se pela conclusão do CHD em R17. Porém, devido ao participante R3 ter, por motivos pessoais, desistido do estudo, C3 e R3 foram retiradas do CHD, totalizando 16 respondentes à pesquisa, conforme mostra a Figura 1.

Ampliação das construções conjuntas: consistiu em introduzir ao CHD sete questões adicionais: três oriundas da literatura em Cuidados Paliativos, duas de observação, uma de documentos institucionais e uma de questões apresentadas em outro CHD.

Preparação da agenda para negociação: os dados das entrevistas gravadas, transcritos na íntegra, corrigidos ortograficamente e inicialmente analisados, foram organizados, extraindo-se os elementos que tematicamente combinavam entre si em 33 eixos temáticos, que foram expressos em material impresso e audiovisual.

Execução da negociação: três encontros de negociação foram realizados com duração de 1h:30min cada, aproveitando o espaço da reunião semanal multiprofissional, com o objetivo de validar os dados obtidos, identificar os que tiveram consenso e, por conseguinte, compor o relatório final. Participaram de cada encontro a média de 13 respondentes, dois observadores (voluntários treinados previamente para desenvolver a atividade) e cinco membros da equipe que não participaram das entrevistas.

A partir desse encontro, procedeu-se com a etapa final da análise, em conformidade com o Método Comparativo Constante (ANGELIS, 2005), construindo das 33 unidades de informações apresentadas no encontro o reagrupamento em 31 Unidades que permitiram definir cinco núcleos temáticos ao estudo. Os dados foram codificados mediante a designação da fonte (E-entrevista, O-observação, N-Negociação), seguida da letra P (profissional) e do número de identificação cronológica da coleta da informação (Ex.: EP1, O1, ONP1, ENP1).

O rigor do estudo foi observado mediante a utilização dos critérios consolidados para o Reporting da Pesquisa Qualitativa (COREQ), que como ferramenta de apoio ao relato explícito e abrangente de estudos qualitativos contém 32 itens, no formato de um *checklist*, que oportuniza ao pesquisador sistematizar importantes aspectos da equipe de pesquisa, dos métodos e contexto de estudo utilizados, seus achados, a análise e suas interpretações (TONG; SAINSBURY; CRAIG, 2007), conforme exposto no APÊNDICE C.

Todos os aspectos éticos foram respeitados conforme a Resolução 466/2012 (BRASIL, 2012) do Conselho Nacional de Saúde e o projeto foi aprovado pelo Comitê Permanente de Ética em Pesquisas Envolvendo Seres Humanos da Universidade Estadual de Maringá, sob Parecer Consubstanciado 665.051, e pelo Comitê de Ética em Pesquisa do Centro de Pesquisas Oncológicas, protocolo 008/2014, como instituição coparticipante.

RESULTADOS E DISCUSSÃO

As condições de trabalho da equipe multidisciplinar paliativa no Serviço de Cuidados Paliativos Oncológicos foram organizadas em três categorias temáticas: Humanização na relação Serviço-Profissional; Processo de formação no Serviço; e Recursos humanos e multidisciplinaridade no Serviço.

Humanização na relação Serviço-Profissional

Desta categoria, emergiram duas subcategorias: Aspectos emocionais e psicológicos; e Condições físicas e organizacionais do processo de trabalho.

Aspectos emocionais e Psicológicos

O trabalho no âmbito dos cuidados paliativos deve ter relação com o perfil pessoal do trabalhador, pois, de acordo com a literatura, para que o cuidar seja envolto por empatia, carinho, escuta ativa e amizade, com vínculos de natureza pessoal em uma interação profissional-paciente e família (DARONCO et al., 2014) é de extrema importância que o profissional se identifique com o trabalho no Serviço de Cuidados Paliativos (SILVEIRA; CIAMPONE; GUTIERREZ, 2014; KAPPAUN; GOMEZ, 2013).

Os participantes do estudo reconheceram a flexibilidade ofertada pelo Serviço para lotação dos profissionais de acordo com aptidões emocionais e físicas, uma condição de trabalho favorável aos cuidados paliativos.

Nossa equipe é boa, não temos tanta rotatividade profissional e quem vem para cá é porque realmente gosta do que está fazendo, o que acaba deixando a equipe multidisciplinar redonda [...] Já teve caso de um técnico de enfermagem pedir para sair do setor, por não ter perfil e não se sentir bem, e o transferirem sem problema algum (EP1).

No entanto, possuir perfil profissional para atuar em cuidados paliativos não garante ao trabalhador o enfrentamento correto de situações de dor e sofrimento, visto que tal enfrentamento é ímpar a cada profissional, pois se relaciona com comportamento e atitudes assumidas no processo de cuidar (KAMAU; MEDISAUSKAITE; LOPES, 2014), história pessoal de perdas, experiências de vida, elaboração do processo de luto, representações construídas sobre a morte, possibilidade de expressão da dor e do luto, cultura em que está inserido, processo de formação e capacitações recebidas em serviço (KOVÁCS, 2010; KAMAU; MEDISAUSKAITE; LOPES, 2014). Foi possível perceber que para os participantes a convivência diária em um contexto de dor e sofrimento intenso os faz vivenciar a ambivalência do sentir e o agir, em que o vínculo que aproxima é o mesmo que faz com que os profissionais sofram.

Não é qualquer pessoa que consegue trabalhar com o paliativo, pois não é qualquer um que está preparado. Eu passei por algumas experiências na Unidade de Internação, na qual me apegava muito aos pacientes e quando eles vinham a falecer eu sofria muito. Esse negócio de dizer que não pode sofrer que tem que ter coração de gelo é mentira, pois a gente sofre. Tanto que eu saí desta Unidade do hospital e pedi transferência para o Ambulatório do Serviço por estar me sentindo mal e me apegar demais aos pacientes e família. (EP8)

A literatura aponta que lidar com os problemas da convivência diária com pacientes, familiares e colegas de trabalho, em um contexto de dor e sofrimento intenso, trazem à tona medos e incertezas ao trabalhador (KOVÁCS, 2010; GÓMEZ et al., 2012;

SANCHEZ-REILLY, 2013), podendo torná-lo emocionalmente frágil e prejudicar/comprometer sua atuação profissional (DA ROSA, 2014; SILVEIRA; CIAMPONE; GUTIERREZ, 2014; MEHTA; ROTH, 2015; MONTEIRO; SILVA; OLIVEIRA, 2015). Neste ínterim, o estabelecimento de Programas de apoio psicológico/emocional à equipe multidisciplinar foi um condicionamento apontado, pelos participantes ao Serviço, como necessário para suprir demandas psicoemocionais originárias do trabalho.

Sabe o que eu acho que deveria ter? Uma pessoa que atendesse os funcionários. Eu acho que para os pacientes está legal, tem psicóloga, tem serviço social, tem nutricionista, agora para nós funcionários não tem ninguém. Eu acho que precisa de psicóloga, ou até um psiquiatra, porque olha quanta coisa a gente vê e quanta coisa a gente passa. Eu não gosto de sair daqui e ficar falando as coisas do meu serviço para o meu marido. Em casa, eu tenho os meus problemas de casa e não posso levar para lá os meus problemas do serviço. (EP8)

Para que o cuidar não se represente como fonte de sofrimento, frustração, medo e sentimento de impotência (SILVEIRA; CIAMPONE; GUTIERREZ, 2014) fazendo com que o profissional utilize o afastamento e o desprendimento como mecanismos de defesa (DA ROSA et al., 2015), torna-se importante cuidar do sofrimento do cuidador (SILVEIRA; CIAMPONE; GUTIERREZ, 2014). A equipe multidisciplinar paliativa reconhece que o contato direto e contínuo com o sofrimento do paciente e família, bem como situações de morte, são fatores que merecem ser considerados pelo Serviço para que a saúde do trabalhador seja mantida e os cuidados paliativos oferecidos de forma eficaz.

Os óbitos geram uma sobrecarga de energia em cima do profissional que às vezes ele não consegue sozinho dar conta e necessita de apoio. Lidamos diretamente com a morte e deveria sim ter um psicólogo para atender o funcionário, visto que até as psicólogas necessitam de acompanhamento e hoje as vejo sentando entre si e conversando sobre suas angústias para amenizar a sobrecarga. Seria essencial dar suporte psicológico para todos os nossos profissionais, pois como trabalhar humanização e morte sem esse suporte ao nosso profissional? Quando tu tens um atendimento para ti, tu consegues se envolver mais e quando não se tem, há medo de se envolver, pois tu sabes que irá sofrer com aquilo. Eu

percebo que muitos profissionais se fecham por saber que não vão dar conta, pois sabem que o envolvimento gerará um sofrimento e isso será difícil para ele. (EP14)

O processo de trabalho nos cuidados paliativos é potencialmente patogênico ao profissional da equipe multidisciplinar, podendo tornar-se equilibrante, quando os aspectos positivos advindos do cuidar são utilizados como mecanismos atenuantes aos sofrimentos gerados (SILVEIRA; CIAMPONE; GUTIERREZ, 2014). Evidências científicas ainda apontam vínculo, a empatia e o afeto estabelecidos na relação profissional-paciente/família como mecanismos de defesa ao sofrimento do trabalhador que podem evitar sofrimentos, frustrações e medos (SILVEIRA; CIAMPONE; GUTIERREZ, 2014), melhorar a compreensão dos sofrimentos de si próprio, pacientes e família, como também ajudar a lidar com o processo da doença, morte e luto (HERMES; LAMARCA, 2013; SILVA et al., 2015).

Os integrantes da equipe multidisciplinar devem buscar mecanismos próprios de defesa contra sofrimentos advindos do cotidiano laboral paliativo por meio da solicitação de recursos à instituição empregadora, autocompreensão e cuidando de si próprio (SILVEIRA; CIAMPONE; GUTIERREZ, 2014). Para os participantes deste estudo, a institucionalização de programas de apoio psicoemocional, relações interpessoais de trabalho na equipe e o reconhecimento do perfil profissional são condições expostas ao Serviço de Cuidados Paliativos Oncológico como mecanismos de defesa a seus sofrimentos.

Condições físicas e organizacionais do processo de trabalho

Mesmo considerados como uma assistência de baixa tecnologia e alto contato humano (DARONCO et al., 2014), os cuidados paliativos não são contrários às tecnologias de cuidado da medicina tradicional, pois até um cuidar permeado por amor, comunicação ativa, empatia, apoio e toque também necessita de recursos físicos para manter o bem-estar do paciente terminal, garantir conforto, controle da dor e de outros sintomas, bem como assistir paciente e família de forma digna (DARONCO et al., 2014).

Ao serem indagados sobre os recursos físicos e os aspectos organizacionais da instituição no CHD, os depoentes referiram a disponibilidade de medicamentos, somada à organização e conservação dos equipamentos e da infraestrutura do Serviço de Cuidados

Paliativos Oncológico como potencialidades que geram satisfação e motivação ao trabalhador.

Acho ótima, não tenho o que falar. É tudo muito bom, pois sempre temos acesso aos melhores materiais, nunca falta. Aqui tudo é impecável. (EP4)

O fato de eu ser um médico do CEPON me credita qualidade. Faz que eu me motive a vir trabalhar e fazer o meu melhor, me impulsiona a querer estudar, levar trabalho para casa e voltar no outro dia melhor. (EP13)

Para os profissionais, o ambiente de trabalho no Serviço, além de dispor de recursos materiais, também deve favorecer comunicabilidade entre profissionais na equipe multidisciplinar e prezar pela coletividade no uso de ambientes. Assim sendo, acreditam que mesmo o Serviço disponibilizando uma sala multiprofissional para uso coletivo a seus funcionários, ainda há necessidade de possuir espaços que permitam privacidade na resolução de assuntos administrativos.

A enfermagem tem o maior número de funcionários e vejo que seria interessante ter um ambiente para que possam conversar individualmente, e não isolá-los da equipe multiprofissional, pois isso distorce a filosofia. (EP10)

Estamos (enfermeiras) sempre mendigando algum lugar para poder conversar com a equipe técnica ou passar plantão. Chego a conversar com eles no banheiro, na rouparia e corredores. (EP7)

Há necessidade de se manter a sala coletiva multidisciplinar para atendimento dos pacientes, famílias e realização de nossas atividades. Porém, ela deve ser equipada com terminais de informática (computadores individuais) em número suficiente para cada profissional poder trabalhar individualmente. (ENP64)

O manual de cuidados paliativos elaborado pela Academia Nacional de Cuidados Paliativos, assim como os consensos emitidos pelos participantes deste estudo, aponta a necessidade das Unidades Especializadas em Cuidados Paliativos destinarem espaços físicos e horas semanais à discussão de casos pela equipe multiprofissional e interdisciplinaridade. Além de espaço e estratégias que os auxiliem na elaboração interna do processo de luto, decorrente dos óbitos vividos em seu cotidiano laboral e de situações de

estresses oriundos da convivência estreita com o sofrimento humano (CARVALHO; PARSONS, 2012).

Publicações procedentes de estudos em Unidades de Cuidados Paliativos do Estado do Rio de Janeiro (KAPPAUN; GOMEZ, 2013) e São Paulo (SILVEIRA; CIAMPONE; GUTIERREZ, 2014), assim como neste estudo, também reconheceram carência de aporte psicológico aos funcionários em seus Serviços. Ainda apontam que a falta de espaços destinados a discutir/revisar práticas e relações interpessoais são condições de trabalho desfavoráveis à equipe multidisciplinar paliativa, assinalando como necessidades emergentes à inserção de aporte técnico e espiritual ao profissional, momentos de descontração e recreação para cuidarem de si próprios e jornada de trabalho menos intensa.

Diante de tais necessidades e condições desfavoráveis de trabalho, a literatura e os resultados deste estudo abalizam a importância de o Serviço de Cuidados Paliativos (re)estruturar condições físicas e mentais aos seus profissionais cuidadores (SANCHEZ-REILLY et al., 2013), reconhecê-los como seres humanos cuidadores (KAPPAUN; GOMEZ, 2013; SILVEIRA; CIAMPONE; GUTIERREZ, 2014) e abrolhar da relação Serviço-Profissional estratégias de autocuidado que possibilitem à equipe multidisciplinar o enfrentamento de tensões inerentes do trabalho (SANCHEZ-REILLY et al., 2013), sem ônus à saúde (SILVEIRA; CIAMPONE; GUTIERREZ, 2014).

Processo de formação no Serviço

A formação acadêmica em cuidados paliativos na realidade nacional é de profissionais outorgados sem conhecimento e preparo adequado, a qual estabelece contato com a filosofia paliativista por meio da prática de trabalho (PASTRANA et al., 2012; HERMES; LAMARCA, 2013).

Diante da lacuna de conhecimento específico em cuidados paliativos na formação acadêmica dos profissionais de saúde, cabe aos Serviços de Cuidados Paliativos ofertarem estratégias de formação e atualização a seus funcionários, pois formação específica em cuidados paliativos é requisito necessário a cada profissional instituído à equipe multidisciplinar (CARVALHO; PARSONS, 2012).

A observação não participante do Serviço de Cuidados Paliativos avaliado permitiu reconhecer que a admissão do seu quadro de funcionários está atrelada ao perfil de cada profissional. No entanto, tal perfil não é reconhecido pela formação prévia deste

profissional na área paliativa, visto que dos 49 membros integrantes da equipe somente três a possuem, mas a partir de características pessoais e opção profissional. Foi elencado pelos participantes que o Serviço oferece algumas atividades educativas, como treinamento admissional, clube da revista (encontros quinzenais de capacitação) e reuniões multiprofissionais (fórum semanal de debate de casos novos de pacientes admitidos na Unidade de Internação). Porém, a forma com que essas ferramentas de formação são ofertadas, segundo os depoentes, não supri todas as carências de formação, ficando consentido no encontro de negociação a necessidade de ampliação de ações educativas, reestruturação das já ofertadas e disposição de incentivo à realização de cursos externos, eventos, especializações ou aperfeiçoamentos na área aos profissionais.

O clube da revista começou bem, mas hoje vejo que foi se dissolvendo e não o vejo ocorrendo, não sei se pelo horário que mudaram (das 17:00 horas para as 14:00 horas nas quintas-feiras) ou por precisar de alguém tomando frente dele. Já tivemos no clube discussões excelentes e sempre cheio de gente, mas isso foi se perdendo e diluindo e hoje acho que ele nem existe mais. (EP17)

Eu até já tentei ir fazer um curso fora, mas a instituição não me ajudou com apoio financeiro, apenas me liberou. Os cursos externos são caros e sinto não ter nenhum apoio. Penso que estou me capacitando para trabalhar no Serviço, deveria receber incentivo para isso. (EP14)

Para os depoentes, a reestruturação das reuniões multiprofissionais e do clube da revista é necessária, pois além da importância formativa, por serem em coletividade, também oportuniza ao profissional de saúde sanar dúvidas, anseios e exteriorizar dificuldades procedentes do trabalho.

Para a equipe de um modo geral, as terças-feiras (reunião multiprofissional) é uma oportunidade de apreender, pois toda a equipe está presente. Nela, faz-se uma visita multiprofissional aos quartos da unidade de internação e depois um fórum com todos os profissionais para discussão dos casos. Esse é um momento em que se discutem questões de cada paciente internado, oportunizando o aprendizado, sendo a hora que temos de compartilhar as dúvidas, de nos desentendermos e entendermos e também é nosso momento de catarse. Digo catarse porque ela só ocorre em ambientes onde se tem

confiança e onde se sente acolhido, e nossa reunião é um ambiente onde as pessoas se entendem, se respeitam e se ouvem. (EP16)

A capacitação do profissional para lidar com o processo de morte/morrer e a disponibilização de espaços institucionais para discussão de medos e anseios constituem mecanismos protetores contra o desenvolvimento de doenças ocupacionais (SHANAFELT et al., 2014), como a depressão, fadiga por compaixão e síndrome de Burnout, que atualmente estão no *ranking* das doenças que mais acometem os profissionais que atuam nos cuidados paliativos (MEHTA; ROTH, 2015; POTTER et al., 2010).

Cuidar de pessoas com doença que ameaça a continuidade da vida e/ou sem possibilidades de tratamento modificador da mesma é uma tarefa que requer conhecimento técnico e expressão de afetividade (DARONCO et al., 2014; BRAGA; QUEIROZ, 2013), tornando-se emergente a necessidade de formação acadêmica específica em cuidados paliativos aos profissionais da saúde (HERMES; LAMARCA, 2013; PASTRANA et al., 2012), inserção de programas efetivos de educação continuada/permanente nos Serviços (CARVALHO; PARSONS, 2012), além de número suficiente de recursos humanos, estrutura física, equipamentos e condições de trabalho adequadas, reconhecimento profissional por parte da instituição e planos de carreira e acompanhamento psicológico (SHANAFELT et al., 2014).

Ao próprio profissional ainda cabe utilizar estratégias de autocuidado, reconhecer suas limitações, usar do humor para aliviar seus eventos dolorosos, respeitar uma carga horária de trabalho condizente com seu corpo, realizar atividades de lazer nos horários livres, exercício físico regularmente e socializar-se fora do ambiente de trabalho (MEHTA; ROTH, 2015) para que, assim, o paciente possa gozar qualidade de vida do diagnóstico da doença ao óbito, suporte para que o luto seja garantido à família (DARONCO et al., 2014; BRAGA; QUEIROZ, 2013) e sobrecargas e sofrimentos que possam ser evitados/minimizados ao trabalhador (SILVEIRA; CIAMPONE; GUTIERREZ, 2014; SHANAFELT et al., 2014).

Recursos humanos e multidisciplinaridade no Serviço

O quantitativo adequado de recursos humanos é apontado pela literatura como um dos meios de proteção à saúde do trabalhador (SHANAFELT et al., 2014). O mesmo, ao

ser discutido no encontro de negociação do *Stakeholder* profissionais do Serviço, foi elencado como potencialidade do Serviço de Cuidados Paliativos avaliado, porém o dimensionamento e a composição desses recursos humanos foram reivindicações discutidas pela equipe, estando seus consensos apresentados em ENP 01 e ENP13:

Para uma equipe ideal em cuidados paliativos, faz-se necessária a institucionalização do fonoaudiólogo e fisioterapeuta, que hoje atendem por pedido de parecer como profissionais integrantes à equipe multidisciplinar, bem como de profissionais que o Serviço não disponibiliza, como o capelão. (ENP01)

O atendimento integral e holístico deve ser garantido sete dias da semana, assim todas as categorias profissionais da equipe multiprofissional precisam estar presentes nas 24 horas do dia e de segunda a segunda-feira, com exceção da Fisioterapia e Terapia Ocupacional que poderiam fazer sobreaviso nos finais de semana. (ENP13)

A abordagem multidisciplinar, através da equipe mínima (médico, enfermeira, psicólogo, com ou sem assistente social) ou nuclear completa (médico, enfermeira, psicólogo, fisioterapeuta, terapeuta ocupacional, nutricionista e assistente social), é um princípio paliativo (CARVALHO; PARSONS, 2012), que busca ao envolver aspectos éticos, psicossociais, religiosos e culturais ao cuidado ofertado garantir elevada qualidade ao cuidados (BRAGA; QUEIROZ, 2013). Assim sendo, para que o Serviço de Cuidados Paliativos avaliado contemple uma total abordagem multidisciplinar necessita inserir o atendimento de Capelania à instituição e de fonoaudiologia e fisioterapia na equipe multidisciplinar paliativa.

A equipe multidisciplinar, quando realiza as ações de forma interdisciplinar, pode proporcionar melhora na sobrevida de alguns tipos de câncer, valoração do tratamento e nos resultados de saúde (TAPLIN et al., 2015) e sentimentos de prazer e satisfação entre os profissionais (SILVEIRA; CIAMPONE; GUTIERREZ, 2014). Desta forma, no Serviço de Cuidados Paliativos estudado, a qualidade do cuidado ofertado ao binômio paciente-família e ao próprio profissional está condicionada a uma reestruturação no dimensionamento e na distribuição dos recursos humanos, pois da forma atual gera sobrecarga ao profissional da enfermagem.

Quando o serviço social, nutrição e psicologia não estão presentes (finais de semana, feriados e turno da noite), quem acaba fazendo os encaminhamentos necessários é a enfermagem e isso sobrecarrega a enfermeira do setor. Acredito que se a enfermeira realizasse esse atendimento, na ausência do profissional, não será da mesma forma e que o ideal seria ter esses profissionais nos finais de semana e no turno noturno. (EP2)

A equipe multidisciplinar deve sustentar suas relações interpessoais de trabalho na cooperação, troca entre disciplinas, articulação de saberes e fazeres, horizontalização das relações de trabalho e participação nas tomadas de decisões (MATOS; PIRES; SOUZA, 2010). No entanto, cada categoria profissional por deter conhecimentos específicos e intransferíveis não pode dispensar suas atribuições a outras categorias profissionais, por exemplo, a sobrecarga de funções multidisciplinares à enfermagem, apontada na fala de EP2 deste estudo. Sendo assim, foi consenso no encontro de negociação a necessidade de cada categoria profissional estar presente 24 horas/dia e 7 dias/semana no Serviço de Cuidados Paliativos.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Os profissionais de saúde, ao validarem no Círculo Hermenêutico-Dialético as condições de trabalhos dispensadas pelo Serviço de Cuidados Paliativos Oncológico, destacaram a lotação do profissional no Serviço por aptidões emocionais e físicas, equipe multidisciplinar, quantitativo de recursos humanos e qualidade dos materiais, equipamentos e infraestrutura ofertados como condições motivadoras e geradoras de satisfação ao trabalhador. Porém, também validaram condições desfavoráveis ao trabalho, como ausência de apoio às necessidades emocionais e psicológicas do funcionário; sobrecarga de trabalho à enfermagem; abrangência limitada das educações ofertadas; e não privacidade de ambientes para a realização de discussões.

Os resultados deste estudo apontam para a necessidade de implementar estratégias de formação acadêmica em cuidados paliativos nas instituições de ensino e de educação permanente/continuada nos Serviços de Cuidados Paliativos, bem como inserir programas de apoio psicoemocional ao profissional e (re)estruturar os recursos humanos na equipe multidisciplinar paliativa para que, assim, os profissionais cuidadores possam lidar melhor com as demandas oriundas do seu cotidiano assistencial, amenizando a presença de

sentimentos negativos e sobrecarga de trabalho, possibilitando um cuidado humanizado ao outro e a si.

Salienta-se que o resultado desta pesquisa é específico e limitado ao Serviço de Cuidados Paliativos Oncológico estudado, o que não permite a generalização de seus resultados. Desta maneira, sugere-se que novos estudos busquem identificar, em outros Serviços de Cuidados Paliativos, o cotidiano e as condições de trabalho da equipe multidisciplinar a fim de que uma avaliação mais ampla a estes serviços possa ser realizada. Por outro lado, os resultados deste estudo possibilitam identificar a importância de investigações dessa natureza com os profissionais que atuam em cuidados paliativos, uma vez que a literatura é carente de dados nacionais sobre essa temática.

REFERÊNCIAS

- ANGELIS, S. **El método comparativo constante**. 2005. Disponível em: <<http://www.educared.org.ar/infanciaenred/mararita/etapa2/mcc1.asp>>. Acesso em: 9 out. 2009.
- BRAGA, F. C.; QUEIROZ, E. Cuidados paliativos: o desafio das equipes de Saúde. **Psicol. USP**, São Paulo, v. 24, n. 3, p. 413-429, 2013. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0103-65642013000300004&script=sci_arttext>. Acesso em: 23 ago. 2015.
- BRASIL. Resolução nº 466, de 12 de dezembro de 2012. **Diário Oficial da União**, Brasília, DF, 13 jun. 2012. Disponível em: <<http://conselho.saude.gov.br/resolucoes/2012/Reso466.pdf>>. Acesso em: 10 ago. 2015.
- BRASIL. Programa Nacional de Avaliação de Serviços de Saúde. Portaria GM/MS nº 28 de 08 de janeiro de 2015. Reformula o Programa Nacional de Avaliação de Serviços de Saúde (PNASS). **Diário Oficial da União**, Brasília, DF, n. 48, Seção 1, p. 60, 2015. Disponível em: <http://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2015/prt0028_08_01_2015.html>. Acesso em: 15 ago. 2015.
- CARVALHO, R. T.; PARSONS, H. F.(Org.). **Manual de cuidados paliativos**. Rio de Janeiro: Academia Nacional de Cuidados Paliativos, 2012.
- CHAVES, J. H. B. et al. Cuidados paliativos na prática médica: contexto bioético. **Rev. Dor**, São Paulo, v. 12, n. 3, p. 250-255, 2011. Disponível em: <<http://files.bvs.br/upload/S/1806-0013/2011/v12n3/a2227.pdf>>. Acesso em: 22 set. 2015.
- DARONCO, V. F. et al. Cuidados paliativos a pacientes oncológicos: percepções de uma equipe de enfermagem. **Ciênc. Cuid. Saúde**, Maringá, v. 13, n. 4, p. 657-664, 2014. Disponível em: <<http://www.periodicos.uem.br/ojs/index.php/CiencCuidSaude/article/view/19146>>. Acesso em: 2 set. 2015.

DA ROSA, R. T. et al. Relações estabelecidas pelos profissionais de enfermagem no cuidado às crianças com doença oncológica avançada. **Aquichán**, Bogotá, v. 14, no. 4, out./dez. 2015. Disponível em: <<http://aquichan.unisabana.edu.co/index.php/aquichan/article/view/3070>>. Acesso em: 5 set. 2015.

GÓMEZ, C. C. et al. Niveles de estrés en el personal de enfermería de unidades de cuidados paliativos. **Gerokomos**, Madrid, v. 23, no. 2, p. 59-62, 2012. Disponível em: <http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1134-928X2012000200003&lng=es. <http://dx.doi.org/10.4321/S1134-928X2012000200003>>. Acesso em: 28 set. 2015.

GUBA, E. G.; LINCOLN, Y. S. **Avaliação de quarta geração**. Campinas, SP: Ed. da Unicamp, 2011.

HERMES, H. R.; LAMARCA, I. C. A. Cuidados paliativos: uma abordagem a partir das categorias profissionais de saúde. **Ciênc. Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 18, n. 9, p. 2577-2588, 2013. Disponível em: <http://www.scielosp.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-81232013001700012&lng=en&nrm=iso>. Acesso em: 23 ago. 2015.

KAMAU, C.; MEDISAUSKAITE, A.; LOPES, B. Orientations can avert psychosocial risks to palliative staff. **Psycho-Oncology**, Chichester, v. 23, n. 6, p. 716-718, 2014.

KAPPAUN, N. R. C.; GOMEZ, C. M. O trabalho de cuidar de pacientes terminais com câncer. **Ciênc. Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 18, n. 9, p. 2549-2557, 2013. Disponível em: <http://www.scielosp.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-81232013001700009&lng=en&nrm=iso>. Acesso em: 23 ago. 2015.

KOVÁCS, M. J. Sofrimento da equipe de saúde no contexto hospitalar: cuidando do cuidador profissional. **O Mundo da Saúde**, São Paulo, v. 34, n. 4, p. 420-429, 2010.

MAÇANEIRO, M. B. Diversidade metodológica em estudos organizacionais: análise dos trabalhos de conclusão do curso de Secretariado Executivo da Universidade Estadual do Centro-Oeste – Unicentro. **Rev. Secretariado Executivo**, Passo Fundo, v. 7 p. 112-129, 2011. Disponível em: <<http://www.upf.br/seer/index.php/ser/article/view/2334/1488>>. Acesso em: 20 ago. 2015.

MATOS, E.; PIRES, D. E. P.; SOUSA, G. W. Relações de trabalho em equipes interdisciplinares: contribuições para novas formas de organização do trabalho em saúde. **Rev. Bras. Enferm.**, Brasília, DF, v. 63, n. 5, p. 775-7781, 2010.

MEHTA, R. D.; ROTH, A. J. Psychiatric considerations in the oncology setting. **CA Cancer J. Clin.**, New York, v. 65, no. 4, p. 299-314, 2015. Disponível em: <<http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.3322/caac.21285/full>>. Acesso em: 15 ago. 2015.
MONTEIRO, G. R. S. S.; SILVA, M. E. S.; OLIVEIRA, R. C. Risk map as an instrument for the identification of occupational hazard: an integrative review of the literature. **J. Res.: Fundam. Care.**, Rio de Janeiro, v. 7, n. 3, p. 3076-3092, 2015.

- PASTRANA, T. et al. **Atlas de cuidados paliativos de latinoamérica ALCP**. Houston: IAHP Press, 2012. Disponível em: <<http://cuidadospaliativos.org/atlas-de-cp-de-latinoamerica/>>. Acesso em: 10 out. 2012.
- POTTER, P. et al. Compassion fatigue and burnout: prevalence among oncology nurses. **Clin. J. Oncol. Nurs.**, Pittsburgh, v. 14, no. 5, p. 56-62, 2010. Disponível em: <http://www.researchgate.net/publication/46820119_Compassion_fatigue_and_burnout_Prvalence_among_oncology_nurses>. Acesso em: 2 set. 2015.
- SANCHEZ-REILLY, S. et al. Caring for oneself to care for others: physicians and their self-care. **J. Suport. Oncol.**, Parsippany, v. 11, no. 2, p. 75-81, 2013.
- SHANAFELT, T. D. et al. Burnout and career satisfaction among US oncologists. **J. Clin. Oncol.**, Alexandria, v. 32, p. 678-686, 2014.
- SILVA, A. F. et al. Cuidados paliativos em oncologia pediátrica: percepções, saberes e práticas na perspectiva da equipe multiprofissional. **Rev. Gaúcha Enferm.**, Porto Alegre, v. 36, n. 2, p. 56-62, 2015. Disponível em: <<http://seer.ufrgs.br/index.php/RevistaGauchadeEnfermagem/article/view/46299>>. Acesso em: 2 ago. 2015.
- SILVEIRA, M. H.; CIAMPONE, M. H. T.; GUTIERREZ, B. A. O. Percepção da equipe multiprofissional sobre cuidados paliativos. **Rev. Bras. Geriatr. Gerontol.**, Rio de Janeiro, v. 17, n. 1, p. 7-16, 2014. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1809-98232014000100007&lng=en>. Acesso em: 15 out. 2015.
- TAPLIN, S. H. et al. Reviewing cancer care team effectiveness. **J. Oncol. Pract.**, Alexandria, v. 11, no. 3, p. 239-246, 2015.
- TONG, A.; SAINSBURY, P.; CRAIG, J. Consolidated criteria for reporting qualitative research (COREQ): a 32-item checklist for interviews and focus groups. **Int. J. Qual. Health Care**, Boston, v. 19, no. 6, p. 349-357, 2007.
- WOITHA, K. et al. Validation of quality indicators for the organization of palliative care: a modified RAND Delphi study in seven. **Palliat. Med.**, London, v. 28, no. 2, p. 121-129, 2014.

7 CONSIDERAÇÕES FINAIS

Estabelecer planos de melhoria aos Cuidados Paliativos ainda é um desafio a ser superado no cenário atual, primeiramente pela recente estruturação da palição nos serviços oncológicos brasileiros e consecutivamente pela falta de normativas nacionais, regionais e locais que viabilizem a operacionalização. Desta forma, este estudo de Avaliação de Quarta Geração possibilitou trazer à tona um tema atual e de grande relevância para a saúde pública, que é o cuidar de paciente-família com doenças sem possibilidade de tratamento modificador, com destaque aos Serviços de Cuidados Paliativos Oncológicos, e, assim, fornecer subsídios à tomada de decisão com os seus resultados, podendo guiar outras instituições de saúde ao (re)planejamento de seus modelos assistenciais paliativos.

A abordagem da Avaliação de Quarta Geração no processo avaliativo em saúde possibilitou múltiplos olhares sob o Serviço de Cuidados Paliativos Oncológico avaliado. O enfoque construtivista e responsivo, proporcionado pelo referencial metodológico escolhido, permitiu avaliar os aspectos que dão sustentação ao Serviço de Cuidados Paliativos Oncológicos, no âmbito da sua estrutura e processos, e, por consequência, o alcance de todos os objetivos proposto por esta tese.

Na avaliação do Serviço de Cuidados Paliativos Oncológico hospitalar, foi constatado que a assistência em saúde oferecida abarca a humanização como regra geral no cuidado, uma vez que a equipe multidisciplinar se esmera em construir ações de saúde efetivas e resolutivas com base nos princípios paliativistas. Porém, concluiu-se que as relações interpessoais de trabalho e o processo de comunicação são aspectos limitantes à equipe multidisciplinar para um cuidar interdisciplinar. Deste modo, a reestruturação/adequação do quantitativo do quadro de recursos humanos no Serviço e a redefinição/atualização das normativas de trabalho, por meio de manuais, protocolos de atendimento e procedimentos, foram referidas como mudanças necessárias à construção de interdisciplinaridade, atendimento holístico e relações efetivas de trabalho e atendimento.

O conteúdo teórico/prático relacionado aos cuidados paliativos não foi abordado no transcorrer da formação acadêmica dos profissionais de saúde e isso proporcionou aos mesmos uma visão distorcida sobre cuidados paliativos. Ao reconhecer essa carência formativa, o Serviço de Cuidados Paliativos Oncológico avaliado buscou supri-la

instituindo o Clube da revista. Porém, os participantes afirmam que ainda há necessidade de ampliação e reestruturação das atividades de formação no serviço e na Instituição, principalmente com o voluntariado (AVOC e as entidades religiosas), bem como a incorporação no Serviço/Instituição de atividades de pesquisa e métodos de mensuração da qualidade do trabalho ofertado.

Sobre a estrutura física, foi possível concluir que o Serviço de Cuidados Paliativos investigado apresenta ambiente adequado à integralidade do atendimento a pacientes sem possibilidade de tratamentos modificadores de sua doença, pois as instalações físicas, a conservação da sua estrutura e dos mobiliários e a disponibilidade de matérias/equipamentos foram apontadas como aspectos positivos do serviço, as quais geram satisfação, creditação e sentimento de reconhecimento em seus profissionais, usuários e familiares. Entretanto, foram evidenciadas fragilidades, como espaço físico reduzido para as atividades de lazer e para os atendimentos individuais e coletivos; estrutura física não planejada para atender à individualidade do paciente na Unidade de Internação; e dificuldade/deficiência de recursos tecnológicos de informação no cuidado.

Observou-se que a família é unidade fundamental na qualidade de vida do paciente terminal e também em seu cuidado e que a presença de membros da família e/ou entes queridos no período de internação é valorizada e incentivada pelo serviço através de reuniões de família e acompanhantes. Porém, constatou-se que a estrutura física da Unidade de Internação por possuir leitos duplos nos quartos compromete o acesso de visitantes, bem como que as normativas estabelecidas pela CCIH – Comissão de Controle de Infecção Hospitalar não permitem que os pacientes possam receber visitas ou estarem próximos de seus animais de estimação. Destarte, foi demandada a necessidade de revisão das normativas de acesso aos visitantes e de liberação de animais de estimação na Unidade Hospitalar do serviço, assim como melhora nas condições de conforto e nutrição aos acompanhantes.

A presença das modalidades de atendimento ambulatorial, domiciliar e hospitalar no serviço dá suporte à integralidade na assistência paliativa, contudo a transferência tardia dos pacientes da Oncologia Clínica/Cirúrgica é um entrave ao cuidar do Serviço de Cuidados Paliativos dentro do conceito paliativista, a qual é apontada como medida corretiva à necessidade urgente de melhora na articulação do Serviço de Cuidados Paliativos com o Serviço de Oncologia Clínica/Cirúrgica da instituição e a Rede de Atenção primária extra-hospitalar.

A falta de estruturação física e de cuidado na assistência ao óbito, pós-óbito do paciente e no luto do familiar são aspectos limitantes à efetivação de um cuidar integral com base nos pressupostos paliativos ao Serviço avaliado, sendo necessário que o mesmo estruture leitos para internações de longa permanência, adeque um ambiente próprio para o preparo do corpo e insira programas de apoio ao luto familiar.

Uma das limitações presentes neste estudo é o fato de seus dados refletirem informações obtidas em um determinado momento e em um local específico, ou seja, apresentam potencialidades, necessidades e limitações de um único Serviço de Cuidados Paliativos Oncológico hospitalar. Logo, seus achados, por estarem sujeitos às influências temporais e socioculturais, não permitem fazer generalizações para além dos limites do local de estudo.

O tempo também foi um fator limitante à elaboração do conteúdo desta tese, não permitindo à pesquisadora apresentar e discutir todos os achados deste estudo em sua seção de resultados e discussão. Porém, os recortes realizados a partir dos resultados globais (manuscrito 1 e manuscrito 2) permitiram contemplar todos os objetivos traçados para este estudo e subsidiar reflexões e discussões sobre o objeto estudado.

Os resultados alcançados remetem à necessidade da ampliação de estudos avaliativos nos Serviços de Cuidados Paliativos Oncológicos, uma vez que os resultados desta pesquisa permitiram afirmar a sua tese inicial, de que na dinâmica dos Serviços de Cuidados Paliativos Oncológicos existem fragilidades e limitações, que podem interferir no atendimento ofertado à pessoa com câncer e seus familiares dentro dos princípios paliativistas, bem como oportunizam um canal de discussão e (re)planejamento para as fragilidades e limitações da principal unidade que cuida de pacientes sem possibilidades de tratamento modificador da doença.

8 IMPLICAÇÕES DO ESTUDO PARA O ENSINO, A PESQUISA E A PRÁTICA DA ENFERMAGEM

Os resultados alcançados com a realização deste estudo somam contribuições às diversas áreas da saúde, entre elas a da enfermagem, pois sinalizam ações que ainda precisam ser mais bem estudadas e implementadas nos Serviços de Cuidados Paliativos, com destaque aos inseridos na Rede de Atenção em Oncologia. Também podem contribuir para a consolidação do importante papel do enfermeiro e dos demais membros da equipe de saúde na Rede de Atenção em Cuidados Paliativos, fornecendo subsídios para reflexões e tomada de decisão no ensino, na pesquisa e na prática assistencial.

Para o *ensino*, os resultados apontam a necessidade de discussões e mudanças sobre o “saber” e o “fazer” cuidados paliativos, uma vez que a não formação paliativista dos profissionais de saúde é um aspecto relevante que merece destaque por ser uma das limitações, apontada pelos participantes deste estudo, à qualidade da assistência.

Ressalta-se a importância de incluir nas disciplinas dos Cursos de Graduação da área da saúde conteúdos que abordem o cuidado e a assistência ao doente sem possibilidade de tratamentos modificadores de sua doença, com base humanística pautada nos princípios dos cuidados paliativos, habilitando o profissional de saúde em tanatologia, de modo que a morte possa ser visualizada como um processo natural da vida e, assim sendo, não cause sentimentos negativos no profissional que a enfrenta em seu cotidiano.

Ainda nas implicações para o ensino, este estudo traz contribuições para a melhor compreensão dos cuidados paliativos como foco de atenção humana emergente aos profissionais de saúde já graduados que atuam nos diferentes Estabelecimentos Assistenciais de Saúde, já que a necessidade de formação paliativista é uma vertente emergente a todos os profissionais da saúde, e não somente aos que se encontram na Rede de Atenção em Cuidados Paliativos. Dessa forma, os achados desta pesquisa expõem subsídios para os gestores de saúde (re)elaborarem seus processos de educação continuada/permanente em cuidados paliativos a seus funcionários.

As implicações deste estudo para a *pesquisa* se inserem no fato de que os dados podem contribuir para a realização de novas pesquisas que promovam avaliação nos demais Serviços de Cuidados Paliativos, no sentido de verificar limitações, potencialidades e fragilidades em outras realidades brasileiras e a partir disso (re)planejar ações mais

efetivas e eficazes. Além disso, a aplicação da abordagem metodológica da Avaliação de Quarta Geração pode alavancar o empoderamento dos participantes no alcance da qualidade nas ações de saúde.

Também é importante destacar que o presente estudo possibilitou enfatizar ainda mais a potencialidade do uso de pesquisas avaliativas nos Serviços de Saúde, com isso espera-se que os resultados apresentados incentivem a realização de novos estudos, de modo que acresça conhecimentos a este campo em específico.

Para a *prática assistencial*, esta pesquisa possibilitou reconhecer a importância da integração de diversos atores na superação das fragilidades encontradas no Serviço de Cuidados Paliativos Oncológico como forma de despertar o senso crítico e de corresponsabilidade entre os envolvidos no cuidado, possibilitando, assim, discussões multidisciplinares de planejamento e (re)adequações da realidade assistencial encontrada.

Outra contribuição desta pesquisa se deu nas fragilidades e limitações observadas na equipe multidisciplinar para a efetivação de um processo de trabalho interdisciplinar. Especificamente para a prática assistencial de enfermagem, ressalta-se a importância do (re)conhecimento do papel da equipe técnica e auxiliar de enfermagem como membros efetivos na dinâmica assistencial da equipe multidisciplinar no Serviço de Cuidados Paliativos Oncológico, havendo a necessidade de se (re)pensar o seu modo de atuação, envolvimento e participação nas tomadas de decisões dentro desta equipe para que um trabalho holístico e integral possa ser ofertado em totalidade para o paciente/família de forma interdisciplinar.

Em resumo, os resultados deste estudo apresentam informações relevantes que podem contribuir para a reorganização da dinâmica assistencial estabelecida nos Serviços de Cuidados Paliativos, especialmente àqueles inseridos na Rede de Atenção em Oncologia; a formulação e melhorias na qualidade do cuidado destinado a pessoas com impossibilidade de tratamentos modificadores de suas doenças, em seu processo de morte, morrer e também à sua família.

REFERÊNCIAS

ACADEMIA NACIONAL DE CUIDADOS PALIATIVOS. **Critérios de qualidade para os cuidados paliativos no Brasil**. Rio de Janeiro: Diagraphic, 2007.

ACADEMIA NACIONAL DE CUIDADOS PALIATIVOS. **Manual de cuidados paliativos**. Rio de Janeiro: Diagraphic, 2009.

ANGELIS, S. **El método comparativo constante**. 2005. Disponível em: <<http://www.educared.org.ar/infanciaenred/mararita/etapa2/mcc1.asp>>. Acesso em: 9 out. 2009.

ARRIEIRA, I. C. O. et al. Espiritualidade na equipe que atua com pessoas com câncer. **Ciênc. Cuid. Saúde**, Maringá, v. 10, n. 2, p. 314-321, 2011.

ASSOCIAÇÃO BRASILEIRA DE CUIDADOS PALIATIVOS. **Serviços de dor e cuidados paliativos**. 2011. Disponível em: <<http://www.cuidadospaliativos.com.br/site/servico.php>>. Acesso em: 17 set. 2015,

BALBONI, T. A. et al. Provision of spiritual care to patients with advanced cancer: associations with medical care and quality of life near death. **J. Clin. Oncol.**, New York, v. 28, no. 3, p. 445-452, 2010.

BOEMER, M. R. Sobre cuidados paliativos. **Rev. Esc. Enferm. USP**, São Paulo, v. 43, n. 3, p. 500-501, set. 2009. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/reeusp/v43n3/a01v43n3.pdf>>. Acesso em: 15 mar. 2011.

BORGES, M. M.; SANTOS-JUNIOR, R. A comunicação na transição para os cuidados paliativos. **Rev. Bras. Educ. Med.**, Rio de Janeiro, v. 38, n. 2, p. 275-282, 2014. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/rbem/v38n2/a15v38n2.pdf>>. Acesso em: 14 out. 2015.

BORGES, M. S.; MENDES, N. Vivências perante a morte: representações sociais de familiares de pacientes fora de possibilidades de cura. **REME: Rev. Min. Enferm.**, Belo Horizonte, v. 16, n. 2, p. 217-224, 2012.

BOSI, M. L. M.; UCHIMURA, K. Y. Avaliação da qualidade ou qualitativa do cuidado em saúde? **Rev. Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 41, n.1, p. 150-153, 2007.

BRAGA, F. C.; QUEIROZ, E. Cuidados paliativos: o desafio das equipes de Saúde. **Psicol. USP**, São Paulo, v. 24, n. 3, p. 413-429, 2013. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0103-65642013000300004&script=sci_arttext>. Acesso em: 23 ago. 2015.

BRASIL. Ministério da Saúde. Portaria GM/MS nº 2.439 de 8 de dezembro de 2005. Institui a Política Nacional de Atenção Oncológica: promoção, prevenção, diagnóstico, tratamento, reabilitação e cuidados paliativos, a ser implantada em todas as unidades federadas, respeitadas as competências das três esferas de gestão. **Diário Oficial da União**, Brasília, DF, Seção 1, 8 dez. 2005.

BRASIL. Ministério da Saúde. Instituto Nacional do Câncer. **Estimativa 2010**: incidência de câncer no Brasil. Rio de Janeiro: INCA, 2009. Disponível em: <<http://www.inca.gov.br/estimativa/2010/estimativa20091201.pdf>>. Acesso em: 15 dez. 2012.

BRASIL. Resolução nº 466, de 12 de dezembro de 2012. **Diário Oficial da União**, Brasília, DF, 13 jun. 2012a. Disponível em: <<http://conselho.saude.gov.br/resolucoes/2012/Reso466.pdf>>. Acesso em: 10 ago. 2015.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Melhor em casa a segurança do hospital no conforto do seu lar**: caderno de atenção domiciliar. Brasília, DF, 2012b. v. 2.

BRASIL. Programa Nacional de Avaliação de Serviços de Saúde. Portaria GM/MS nº 28 de 08 de janeiro de 2015. Reformula o Programa Nacional de Avaliação de Serviços de Saúde (PNASS). **Diário Oficial da União**, Brasília, DF, n. 48, Seção 1, p. 60, 2015. Disponível em: <http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2015/prt0028_08_01_2015.html>. Acesso em: 15 ago. 2015.

CAPELAS, M. L. V. Cuidados paliativos: uma proposta para Portugal. **Cadernos de Saúde**, Rio de Janeiro, v. 2, n. 1, p. 51-57, 2009.

CARVALHO, R. T.; PARSONS, H. F.(Org.). **Manual de cuidados paliativos**. Rio de Janeiro: Academia Nacional de Cuidados Paliativos, 2012.

CENTENO, C. et al. **Coverage and development of specialist palliative care services across the World Health Organization European Region (2005-2012)**: results from a European Association for Palliative. *Palliative Medicine*. 2015. Disponível em: <file:///C:/Users/Usuario/Downloads/Centeno-2015-Palliat_Med.pdf>. Acesso em: 14 out. 2015.

CENTRO DE PESQUISAS ONCOLÓGICAS. **Cuidados paliativos**. 2015. Disponível em: <<http://www.cepon.org.br/>>. Acesso em: 15 set. 2015.

CERVELIN, A. F.; KRUSE, M. H. L. Espiritualidade e Religiosidade: conhecer para governar. **Esc. Anna Nery**, Rio de Janeiro, v. 18, n. 1, p. 136-141, 2014. Disponível em: <<http://www.lume.ufrgs.br/bitstream/handle/10183/96965/000917209.pdf?sequence=1>>. Acesso em: 7 out. 2015.

CHAVES, J. H. B. et al. Cuidados paliativos na prática médica: contexto bioético. **Rev. Dor**, São Paulo, v. 12, n. 3, p. 250-255, 2011. Disponível em: <<http://files.bvs.br/upload/S/1806-0013/2011/v12n3/a2227.pdf>>. Acesso em: 22 set. 2015.

COLLIER, R. Grief therapy for those left behind. **Can. Med. Assoc. J.**, Ottawa, v. 183, no. 5, p. 265-266, 2011.

COSSETIN, A. **Controle social na estratégia saúde da família**: avaliação participativa das ações em saúde mental. 2010. 155 f. Dissertação (Mestrado)—Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Porto Alegre, 2010.

- COSTA FILHO, R. C. et al. Como implementar cuidados paliativos de qualidade na unidade de terapia intensiva. **Rev. Bras. Ter. Intensiva**, São Paulo, v. 20 n. 1, p. 88-92, jan./mar. 2008. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/rbti/v20n1/a14v20n1.pdf>>. Acesso em: 14 out. 2015.
- DARONCO, V. F. et al. Cuidados paliativos a pacientes oncológicos: percepções de uma equipe de enfermagem. **Ciênc. Cuid. Saúde**, Maringá, v. 13, n. 4, p. 657-664, 2014. Disponível em: <<http://www.periodicos.uem.br/ojs/index.php/CiencCuidSaude/article/view/19146>>. Acesso em: 2 set. 2015.
- DA ROSA, R. T. et al. Relações estabelecidas pelos profissionais de enfermagem no cuidado às crianças com doença oncológica avançada. **Aquichán**, Bogotá, v. 14, no. 4, out./dez. 2015. Disponível em: <<http://aquichan.unisabana.edu.co/index.php/aquichan/article/view/3070>>. Acesso em: 5 set. 2015.
- DOYLE, D. Palliative Care for the World. **Rev. Ciênc. Saúde**, Itajubá, v. 1, n. 1, p. 4-11, abr. 2011.
- DUARTE, R. G.; MACHADO, D. Q.; MATOS, F. R. N. Pesquisa qualitativa nas ciências sociais: uma discussão acerca de sua complexidade e perspectivas futuras. **Cad. de Pesq. Interdisc. Ciênc.Hum.**, Florianópolis, v. 14, n. 104, p. 203-224, jan./jun. 2013.
- EDMONDS, S. K.; ADDINGTON-HALL, J. Palliative care needs of hospital inpatients. **Palliat. Med.**, London, v. 14, no. 3, p. 227-228, May 2000.
- FITCHETT, G. et al. The role of professional chaplains on pediatric palliative care teams: perspectives from physicians and chaplains. **J. Palliat. Med.**, Larchmont, v. 14, no. 6, p. 704-707, 2011. Disponível em: <<http://online.liebertpub.com/doi/abs/10.1089/jpm.2010.0523>>. Acesso em: 14 out. 2015.
- FLANNELLY, K. J. et al. A national study of chaplaincy services and end-of-life outcomes. **BMC Palliat. Care**, London, v. 11, p. 10, 2012. Disponível em: <<http://www.biomedcentral.com/1472-684X/11/10>>. Acesso em: 14 out. 2015.
- FLORIANI, C. A.; SCHRAMM, F. R. Cuidados paliativos: interfaces, conflitos e necessidades. **Ciênc. Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 13, n. 2, p. 2123-2132, 2008.
- FRIPP, J. C.; FACCHINI, L. A.; SILVA, S. M. Caracterizando uma casa e um programa de cuidados paliativos no Município de Pelotas, Estado do Rio Grande do Sul, Brasil: uma contribuição para a atenção integral a pacientes com câncer no Sistema Único de Saúde. **Epidemiol. Serv. Saúde**, Brasília, DF, v. 21, n. 1, p. 69-78, Mar. 2012.
- FUNDAÇÃO DE APOIO AO HEMOSC/CEPON. **Estatuto**. 2015. Disponível em: <<http://fahece.web753.kinghost.net/>>. Acesso em: 14 set. 2015.
- GALRIÇA NETO, I. O que são os cuidados paliativos. In: GALRIÇA NETO, Isabel. **Cuidados paliativos**. Lisboa: Alêtheia, 2010. p. 15-25.

GARCIA, J. B. S.; RODRIGUES, R. F.; LIMA, S. F. A estruturação de um serviço de cuidados paliativos no Brasil: relato de experiência. **Rev. Bras. Anesthesiol.**, Campinas, v. 64, n. 4, p. 286-291, 2014. Disponível em:

<http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-70942014000400286&lng=en. <http://dx.doi.org/10.1016/j.bjane.2013.06.006>>. Acesso em: 11 out. 2015.

GARDINER, C. et al. Extent of palliative care need in the acute hospital setting: a survey of two acute hospitals in the UK. **Palliat. Med.**, London, v. 27, no. 1, p. 76-83, 2012.

GERHARDT, T. G.; SILVEIRA, D. T. **Métodos de pesquisa**. Porto Alegre: Ed. da UFRGS, 2009.

GOBATTO, C. A.; ARAUJO, T. C. C. F. Religiosidade e espiritualidade em oncologia: concepções de profissionais da saúde. **Psicol. USP**, São Paulo, v. 24, n. 1, p. 11-34, 2013. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0103-65642013000100002&lng=en&tlng=pt>. Acesso em: 11 out. 2015.

GÓMEZ, C. C. et al. Niveles de estrés en el personal de enfermería de unidades de cuidados paliativos. **Gerokomos**, Madrid, v. 23, no. 2, p. 59-62, 2012. Disponível em: <http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1134-928X2012000200003&lng=es. <http://dx.doi.org/10.4321/S1134-928X2012000200003>>. Acesso em: 28 set. 2015.

GOTT, C. M.; AHMEDZAI, S. H.; WOOD, C. Comparing the perspectives of medical and nursing staff. **Palliat. Med.**, London, v. 15, p. 451-460, Sept. 2001.

GUBA, E. G.; LINCOLN, Y. S. **Avaliação de quarta geração**. Campinas, SP: Ed. da Unicamp, 2011.

HERMES, H. R.; LAMARCA, I. C. A. Cuidados paliativos: uma abordagem a partir das categorias profissionais de saúde. **Ciênc. Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 18, n. 9, p. 2577-2588, 2013. Disponível em: <http://www.scielo.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-81232013001700012&lng=en&nrm=iso>. Acesso em: 23 ago. 2015.

IBGE. **Pesquisa Nacional de Saúde**. 2014. Disponível em: <<http://www.ibge.gov.br/home/>>. Acesso em: 30 out. 2015.

INSTITUTO NACIONAL DE CÂNCER. Instituto José Alencar Gomes da Silva. **Coordenação de Prevenção e Vigilância Estimativa 2016**: Incidência de Câncer no Brasil. Rio de Janeiro: INCA, 2016.

JÜNGER, S. et al. Barriers and needs in paediatric palliative home care in Germany: a qualitative interview study with professional experts. **BMC Palliat. Care**, London, v. 9, no. 10, Jun. 2010. Disponível em: <<http://www.biomedcentral.com/1472-684X/9/10>>. Acesso em: 14 out. 2015.

KANTORSKI, L. P. et al. Avaliação de quarta geração: contribuições metodológicas para avaliação de serviços de saúde mental. **Interface - Comunic., Saude, Educ.**, Botucatu, v. 13, n. 31, p. 343-55, out./dez. 2009. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/icse/v13n31/a09v1331.pdf>>. Acesso em: 20 ago. 2015.

KAMAU, C.; MEDISAUSKAITE, A.; LOPES, B. Orientations can avert psychosocial risks to palliative staff. **Psycho-Oncology**, Chichester, v. 23, n. 6, p. 716-718, 2014.

KAPPAUN, N. R. C.; GOMEZ, C. M. O trabalho de cuidar de pacientes terminais com câncer. **Ciênc. Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 18, n. 9, p. 2549-2557, 2013. Disponível em: <http://www.scielosp.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-81232013001700009&lng=en&nrm=iso>. Acesso em: 23 ago. 2015.

KOVÁCS, M. J. Sofrimento da equipe de saúde no contexto hospitalar: cuidando do cuidador profissional. **O Mundo da Saúde**, São Paulo, v. 34, n. 4, p. 420-429, 2010.

KUMAR, S. P.; JIM, A.; SISODIA, V. Effects of palliative care training program on knowledge, attitudes, beliefs and experiences among student physiotherapists: a preliminary quasi-experimental study. **Indian J. Palliat. Care**, Mumbai, v. 17, no. 1, p. 47-53, 2011. Disponível em: <<http://www.jpalliativecare.com/text.asp?2011/17/1/47/78449>>. Acesso em: 11 out. 2015.

LAVY, V. **Kit de ferramentas em cuidados paliativos**: melhoria dos cuidados desde o diagnóstico da doença crônica, em contextos de recursos limitados. London: Help the Hospices, 2009.

LIMA, R. A. G. Cuidados paliativos: desafios para os sistemas de saúde. **Rev. Latino-Am. Enfermagem**, São Paulo, v. 19, n. 2, p. 227-228, 2011. Disponível em: <<http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=281421955001>>. Acesso em: 14 out. 2015.

LYNCH, T.; CLARK, D.; CONNOR, S. **Mapping levels of palliative care development**: a global update 2011: World Wide Palliative Care Alliance. 2011. Disponível em: <[file:///C:/Users/Usuario/Downloads/WPCA_report_Mapping_level_development_2011%20\(2\).pdf](file:///C:/Users/Usuario/Downloads/WPCA_report_Mapping_level_development_2011%20(2).pdf)>. Acesso em: 20 ago. 2015.

MAÇANEIRO, M. B. Diversidade metodológica em estudos organizacionais: análise dos trabalhos de conclusão do curso de Secretariado Executivo da Universidade Estadual do Centro-Oeste – Unicentro. **Rev. Secretariado Executivo**, Passo Fundo, v. 7 p. 112-129, 2011. Disponível em: <<http://www.upf.br/seer/index.php/ser/article/view/2334/1488>>. Acesso em: 20 ago. 2015.

MACIEL, M. G. S. Definições e princípios. In: OLIVEIRA, R. A. de (Coord.). **Cuidado paliativo**. São Paulo: Conselho Regional de Medicina do Estado de São Paulo, 2008. p. 15-32.

MACIEL, M. G. S. et al. **Critérios de qualidade para os cuidados paliativos no Brasil**. Rio de Janeiro: Diagraphic, 2006. Documento elaborado pela Academia Nacional de Cuidados Paliativos.

MATOS, E.; PIRES, D. E. P.; SOUSA, G. W. Relações de trabalho em equipes interdisciplinares: contribuições para novas formas de organização do trabalho em saúde. **Rev. Bras. Enferm.**, Brasília, DF, v. 63, n. 5, p. 775-7781, 2010.

MEIRELLES, M. C. P.; HYPOLITO A. M.; KANTORSKI, L. P. Avaliação de quarta geração: reciclagem de dados. **J. Nurs. Health**, Pelotas, v. 2, n. 1, p. 63-74, jan./jun. 2012. Disponível em: <<https://periodicos.ufpel.edu.br/ojs2/index.php/enfermagem/article/viewFile/3457/2842>>. Acesso em: 10 out. 2012.

MELO, A. G. C.; CAPONEMO, R. Cuidados paliativos-abordagem contínua e integral. In: SANTOS, S. S. **Cuidados paliativos discutindo a vida, a morte e o morrer**. São Paulo: Atheneu, 2009. p. 257-267.

MEHTA, R. D.; ROTH, A. J. Psychiatric considerations in the oncology setting. **CA Cancer J. Clin.**, New York, v. 65, no. 4, p. 299-314, 2015. Disponível em: <<http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.3322/caac.21285/full>>. Acesso em: 15 ago. 2015.

MINAYO, M. C. S. Importância da avaliação qualitativa combinada com outras modalidades de avaliação. **Sau. & Transf. Soc.**, Florianópolis, v. 1, n. 3, p. 2-11, 2011. Disponível em: <<http://www6.ensp.fiocruz.br/repositorio/sites/default/files/arquivos/Importancia.pdf>>. Acesso em: 10 out. 2012.

MINAYO, M. C. S. **O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde**. 10. ed. São Paulo: Hucitec, 2007.

MONTEIRO, G. R. S. S.; SILVA, M. E. S.; OLIVEIRA, R. C. Risk map as an instrument for the identification of occupational hazard: an integrative review of the literature. **J. Res.: Fundam. Care.**, Rio de Janeiro, v. 7, n. 3, p. 3076-3092, 2015.

MUNHOZ, B. A. et al. De um lado ao outro: o que é essencial? Percepção dos pacientes oncológicos e de seus cuidadores ao iniciar o tratamento oncológico e em cuidados paliativos. **Einstein**, São Paulo, v. 12, n. 4, p. 485-491, 2014. Disponível em: <<https://dx.doi.org/10.1590/S1679-45082014RC3091>>. Acesso em: 20 ago. 2015.

NUNES, M. G. S. **Assistência paliativa em oncologia na perspectiva do familiar: contribuições da enfermagem**. 2010. 83 f. Dissertação (Mestrado)—Universidade do Estado do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, 2010.

PASTRANA, T. et al. **Atlas de cuidados paliativos de latinoamérica ALCP**. Houston: IAHPC Press, 2012. Disponível em: <<http://cuidadospaliativos.org/atlas-de-cp-de-latinoamerica/>>. Acesso em: 10 out. 2012.

PESSINI, L. Cuidados paliativos: alguns aspectos conceituais, biográficos e éticos. **Prática Hospitalar**, São Paulo, ano 7, n. 41, set./out. 2005. Disponível em: <<http://www.praticahospitalar.com.br/pratica%2041/pgs/materia%2021-41.html>>. Acesso em: 10 out. 2012.

PIMENTA, C. A. M.; MOTA, D. D. C. F.; CRUZ, D. A. L. M. **Dor e cuidados paliativos: enfermagem, medicina e psicologia.** Barueri: Manole, 2006.

PIVA, J. P.; GARCIA, P. C. R.; LAGO, P. M. Dilemas e dificuldades envolvendo decisões de final de vida e oferta de cuidados paliativos em pediatria. **Rev. Bras. Ter. Intensiva**, São Paulo, v. 23, n. 1, p. 78-86, 2011. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/rbti/v23n1/en_a13v23n1.pdf>. Acesso em: 10 out. 2012.

PORTUGAL. Ministério da Saúde. **Programa Nacional de Cuidados Paliativos.** Lisboa, 2010. Disponível em: <http://www.arslvt.min-saude.pt/uploads/document/file/672/PNCP_REVISAO_19Maio_2010_NotaPrevia.pdf>. Acesso em: 10 out. 2015.

POTTER, P. et al. Compassion fatigue and burnout: prevalence among oncology nurses. **Clin. J. Oncol. Nurs.**, Pittsburgh, v. 14, no. 5, p. 56-62, 2010. Disponível em: <http://www.researchgate.net/publication/46820119_Compassion_fatigue_and_burnout_Prevalence_among_oncology_nurses>. Acesso em: 2 set. 2015.

RODRIGUES, I. G. **Os significados do trabalho em equipe de cuidados paliativos oncológicos domiciliar: um estudo etnográfico.** 2009. 203 f. Tese (Doutorado)–Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2009.

SADE, C. et al. O uso da entrevista na pesquisa-intervenção participativa em saúde mental: o dispositivo GAM como entrevista coletiva. **Ciênc. Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 18, n. 10, p. 2813-2824, 2013. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/csc/v18n10/v18n10a06.pdf>>. Acesso em: 10 out. 2012.

SALES, C. A. Cuidado paliativo e o profissional enfermeiro. **Ciênc., Cuid. Saúde**, Maringá, v. 9, n. 3, p. 417-421, 2010. Disponível em: <<file:///C:/Documents%20and%20Settings/bce-sdi/Meus%20documentos/Downloads/12573-47707-1-PB.pdf>>. Acesso em: 10 out. 2012.

SALES, C. A. et al. Cuidado paliativo: a arte de estar-com-o-outro de uma forma autêntica. **Rev. Enferm. UERJ**, Rio de Janeiro, v. 16, n. 2, p. 174-179, 2008.

SANCHEZ-REILLY, S. et al. Caring for oneself to care for others: physicians and their self-care. **J. Suport. Oncol.**, Parsippany, v. 11, no. 2, p. 75-81, 2013.

SANTA CATARINA (Estado). Governo do Estado de Santa Catarina. **Rede Estadual de Assistência de Alta Complexidade em Oncologia.** Florianópolis, 2013. Disponível em: <http://portalses.saude.sc.gov.br/index.php?option=com_docman&task=doc_download&gid=3248&Itemid=85>. Acesso em: 17 set. 2015.

SANTOS, M. J. **O cuidado à família do idoso com câncer em cuidados paliativos: perspectiva da equipe de enfermagem e dos usuários.** 2009. 135 f. Dissertação (Mestrado em Enfermagem)–Universidade Federal de Santa Catarina, Florianópolis, 2009.

- SATO, K. et al. A Japanese region-wide survey of the knowledge, difficulties and self-reported palliative care practices among nurses. **Jpn. J. Clin. Oncol.**, Tokyo, v. 44, no. 8, p. 718-728, 2014.
- SHANAFELT, T. D. et al. Burnout and career satisfaction among US oncologists. **J. Clin. Oncol.**, Alexandria, v. 32, p. 678-686, 2014.
- SIGURDARDOTTIR, K. R.; HAUGEN, D. F. Prevalence of distressing symptoms in hospitalized patients on medical wards: a cross-sectional study. **BMC Palliative Care**, London, v. 7, no. 16, 2008. Disponível em: <<http://www.biomedcentral.com/1472-684X/7/16>>. Acesso em: 2 set. 2013.
- SILVA, A. F. et al. Cuidados paliativos em oncologia pediátrica: percepções, saberes e práticas na perspectiva da equipe multiprofissional. **Rev. Gaúcha Enferm.**, Porto Alegre, v. 36, n. 2, p. 56-62, 2015. Disponível em: <<http://seer.ufrgs.br/index.php/RevistaGauchadeEnfermagem/article/view/46299>>. Acesso em: 2 ago. 2015.
- SILVEIRA, M. H.; CIAMPONE, M. H. T.; GUTIERREZ, B. A. O. Percepção da equipe multiprofissional sobre cuidados paliativos. **Rev. Bras. Geriatr. Gerontol.**, Rio de Janeiro, v. 17, n. 1, p. 7-16, 2014. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1809-98232014000100007&lng=en>. Acesso em: 15 out. 2015.
- SOUZA, G. S.; SANTOS, A. R.; DIAS, V. B. **Metodologia da pesquisa científica: a construção do conhecimento e do pensamento científico no processo de aprendizagem**. São Paulo: Animal, 2013.
- STJERNSWÄRD, J.; FOLEY, K. M.; FERRIS, F. The Public Health Strategy for Palliative Care. **J. Pain Symptom Manage**, Madison, v. 33, no. 5, p. 486-493, 2007.
- TAPLIN, S. H. et al. Reviewing cancer care team effectiveness. **J. Oncol. Pract.**, Alexandria, v. 11, no. 3, p. 239-246, 2015.
- TONG, A.; SAINSBURY, P.; CRAIG, J. Consolidated criteria for reporting qualitative research (COREQ): a 32-item checklist for interviews and focus groups. **Int. J. Qual. Health Care**, Boston, v. 19, no. 6, p. 349-357, 2007.
- VADEBONCOEUR, C. M. et al. A paediatric palliative care programme in development: trends in referral and location of death. **Arch. Dis. Child.**, London, v. 95, no. 9, p. 686-689, Sept. 2010.
- WETZEL, C. **Avaliação de serviço em saúde mental: a construção de um processo participativo**. 2005. 290 f. Tese (Doutorado)—Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2005.
- WILLIAMS, J. A. et al. Attention to inpatients' religious and spiritual concerns: predictors and association with patient satisfaction. **J. Gen. Intern. Med.**, Philadelphia, v. 26, no. 11, p. 1265-1271, 2011.

WOITHA, K. et al. Validation of quality indicators for the organization of palliative care: a modified RAND Delphi study in seven. **Palliat. Med.**, London, v. 28, no. 2, p. 121-129, 2014.

WORLD HEALTH ORGANIZATION. **National Cancer control Programmes: policies and managerial guidelines world**. Geneva, 2002.

WRIGHT, M. et al. **Mapping levels of palliative care development: a global view**. Lancaster: International Observatory on End of Life Care: Lancaster University, 2006.

YAMAGUCHI, A. M. et al. **Assistência domiciliar: uma proposta interdisciplinar**. São Paulo: Ed. Manole, 2010.

ZARDO, M.; HEKIS, H. R. Estudo para implementação de um sistema de apuração de custos no Centro de Pesquisas Oncológicas – CEPON. **Rev. Bras. Inov. Tecnol. Saúde**, [S.l.], v. 3, n. 2, 2013. Disponível em: <<http://www.periodicos.ufrn.br/reb/article/view/3628/3376>>. Acesso em: 20 set. 2015.

APÊNDICES

APÊNDICE A – TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Gostaríamos de convidar-lhe a participar da pesquisa intitulada; **“SERVIÇO DE CUIDADOS PALIATIVOS ONCOLÓGICO HOSPITALAR: AVALIAÇÃO DE QUARTA GERAÇÃO”** que faz parte do Programa de Pós-graduação de Enfermagem (doutorado) da Universidade Estadual de Maringá e será orientada pela Enf. Esp. Carla Simone L. Almeida, doutoranda da Universidade Estadual de Maringá.

O objetivo da pesquisa é “Avaliar um Serviço de Cuidados Paliativos Oncológico hospitalar”. A sua participação é muito importante na entrevista e na negociação e validação dos dados.

Acreditamos que a avaliação qualitativa de um Serviço de Cuidados Paliativos, com base na Avaliação de Quarta Geração, subsidiará um processo avaliativo, participativo e construtivo dentro de um Serviço de Cuidados Paliativos, que possibilitará a compreensão do objeto avaliado e a partir dos dados gerados subsidiar mudanças e transformação local, bem como, guiar outras instituições de saúde a (re) elaborarem modelos assistenciais paliativos ao seu serviço.

Gostaríamos de esclarecer que sua participação é totalmente voluntária e se daria da seguinte forma: Você inicialmente responderá à algumas perguntas abertas na forma de entrevista individual e posteriormente participará de uma reunião em grupo, com todos os partícipes, para negociação e validação do dados.

Informamos que poderão ocorrer possíveis desconfortos ao responder o questionário, considerando-se a natureza das informações, mas que neste caso você poderá suspender as respostas imediatamente. Porém, não são previstos no estudo riscos (morais, emocionais, psicológicos) ou desconfortos inaceitáveis à sua participação no mesmo, visto ele se tratar de uma pesquisa de avaliação e haver desvinculação entre a pesquisa e o atendimento prestado pelo serviço de cuidados paliativo da instituição de saúde – CEPON. Também não haverá nenhum benefício a sua participação ao estudo.

Gostaríamos de esclarecer que sua participação é totalmente voluntária, podendo você: recusar-se a participar, ou mesmo desistir a qualquer momento sem que isto acarrete qualquer ônus ou prejuízo a sua pessoa. Informamos ainda que as informações serão utilizadas somente para os fins desta pesquisa, e serão tratadas com o mais absoluto sigilo e confidencialidade, de modo a preservar a sua identidade.

É importante que fique ciente de que as informações fornecidas são consideradas estritamente confidenciais, que ficarão antes de serem excluídas armazenadas por cinco anos de forma digital e que serão divulgados apenas os resultados globais desta pesquisa.

Este termo deverá ser preenchido em duas vias de igual teor, sendo uma delas, devidamente preenchida e assinada entregue a você.

Eu,,
declaro que fui devidamente esclarecido e concordo em participar VOLUNTARIAMENTE
da pesquisa coordenada pela Enf. Esp. Carla Simone L. Almeida.

_____ Data:.....
Assinatura ou impressão datiloscópica

Eu, CARLA SIMONE LEITE DE ALMEIDA, declaro que forneci todas as informações
referentes ao projeto de pesquisa supra nominado.

_____ Data:.....
Assinatura do pesquisador

Caso você tenha mais dúvidas ou necessite maiores esclarecimentos, pode nos contatar nos
endereços abaixo ou procurar o Comitê de Ética em Pesquisa da UEM, cujo endereço
consta deste documento.

Nome: CARLA SIMONE L. ALMEIDA Endereço: Universidade Estadual de Maringá (Programa de Pós-graduação em enfermagem) Avenida Colombo, 5790. Jardim Universitário. Maringá-Pr. CEP: 87020-900 - (44) 3011-4040 - e-mail: calmone@bol.com.br

APÊNDICE B – ROTEIRO DE COLETA DE DADOS

1. ROTEIRO DE OBSERVAÇÃO (ETNOGRAFIA PRÉVIA)

Área física;

- Ambulatório
- Área de educação em saúde
- Área de internamento
- Área de acolhimento
- Área administrativa

Recursos humanos e materiais disponíveis no serviço;

- Profissionais da saúde
- Voluntários
- Equipamentos/materiais
- Protocolos/manuais

Consultas ambulatoriais;

- Ambiência
- Acolhimento
- Dinâmica
- Sistema de acompanhamento
- Redes de apoios

Visitas domiciliares;

- Recursos humanos e materiais disponíveis
- Fluxograma de acompanhamento

Unidade de internação

- Ambiência
- Acolhimento
- Visitas

Atendimentos oferecidos pela equipe de cuidados paliativos ao paciente e familiar de forma individual e grupal;

Relacionamento e inter-relação entre os membros da equipe de cuidados paliativos;

Palestras/educações em saúde realizadas pelo serviço (dentro e fora do CEPON) para os profissionais;

Atividades realizadas para com os pacientes e familiares dentro do ambiente hospitalar e extra-hospitalar;

Atendimentos e orientações dispensadas à família/paciente, quanto à finitude, processo de morte e morrer e luto.

DADOS DE CARACTERIZAÇÃO DOS SUJEITOS

- DADOS SOCIODEMOGRÁFICOS

Nome do Profissional: _____

Idade: _____

Sexo: () Masc. () Fem.

Cor: _____

Estado civil: _____

Número de filhos: _____

Religião _____

• DADOS PROFISSIONOGRÁFICOS

Formação:

Grau de escolaridade: _____

Formação acadêmica: _____ Ano: _____

Especialização/aperfeiçoamento:

_____ Ano: _____

_____ Ano: _____

Mestrado/doutorado:

_____ Ano: _____

_____ Ano: _____

Formação em cuidados paliativos

_____ Ano: _____

_____ Ano: _____

_____ Ano: _____

Atuação:

Tempo de atuação profissional: _____

Atividade desenvolvidas fora da palição:

Local: _____ tempo _____

Local: _____ tempo _____

Atividade desenvolvidas na palição:

Local: _____ tempo _____

Local: _____ tempo _____

Tempo de atuação profissional no CEPON: _____

Tempo de atuação profissional no Serviço de Cuidados Paliativos do CEPON: _____

Realiza atualmente outra atividade além do CEPON?

() SIM onde? _____

Função? _____

() NÃO

2. QUESTÕES NORTEADORAS DO CÍRCULO HERMENÊUTICO DIALÉICO

- *Fale-me sobre o Serviço de Cuidados Paliativos desta instituição;*
- *Conte-me como é o trabalho da equipe de cuidados paliativos desse serviço;*
- *Fale-me sobre as dificuldades que você vivencia neste serviço;*
- *O que poderia contribuir para melhor funcionamento deste serviço?*

APÊNDICE C – CONSOLIDATED CRITERIA FOR REPORTING QUALITATIVE STUDIES (COREQ): 32-ITEM CHECKLIST

No. Item	Guide questions/description	Resposta	Reportado na página		
			Metodologia	Manuscrito 1	Manuscrito 2
Domain 1: Research team and reflexivity					
1. Inter viewer/facilitator	Which author/s conducted the inter view or focus group?	Após percorrer todos os trâmites éticos, chegou o momento de a pesquisadora ter o primeiro contato com o campo de estudo, o Serviço de Cuidados Paliativos do Cepon. Em 19 de agosto de 2014, o direito de entrada foi concedido pela coordenadora do serviço, bem como a mesma atuou como facilitadora no processo de aproximação da pesquisadora com o serviço e os participantes.	59	118	136
2. Credentials	What were the researcher's credentials?	As 31 entrevistas realizadas nos dois CHD deste estudo foram realizadas no local de escolha dos entrevistados, pela própria pesquisadora. A mesma era do sexo feminino, enfermeira, mestre em enfermagem e no momento estava realizando seu doutoramento na área da enfermagem.	66	118	136 e 137
3. Occupation	What was their occupation at the time of the study?			118	136 e 137
4. Gender	Was the researcher male or female?			118	136 e 137
5. Experience and training	What experience or training did the researcher have?			118	136 e 137

6. Relationship established	Was a relationship established prior to study commencement?	A apresentação do projeto da tese ocorreu em setembro de 2014, quando aconteceu a primeira participação da pesquisadora em reuniões da equipe (todos os integrantes do serviço de Cuidados Paliativos). Disponibilizou-se aos participantes um material explicativo do referencial metodológico da Avaliação de Quarta Geração, bem como do tema, objetivos, metodologia da pesquisa e dados da pesquisadora, bem como, que a mesma estava vinculado a tese de um Programa de Doutorado em Enfermagem da Universidade Estadual de Maringá.	60	116	136
7. Participant knowledge of the interviewer	What did the participants know about the researcher?			118	136 e 137
8. Interviewer characteristics	What characteristics were reported about the interviewer/facilitator?			118	136
Domain 2: study design					
9. Methodological orientation and Theory	What methodological orientation was stated to underpin the study?	O referencial metodológico utilizado foi a Avaliação de Quarta Geração.	55	115	136
10. Sampling	How were participants selected?	Durante a etnografia prévia foi possível identificar grupos e indivíduos que eram os potenciais favorecidos e prejudicados do processo avaliativo, elencando-se dois <i>Stakeholders</i> para o estudo: um formado pela equipe dos profissionais inseridos no serviço e outro pelo paciente-família.	64	117	137
11. Method of approach	How were participants approached?	A solicitação de participação no estudo, a cada membro do <i>Stakeholder</i> , ocorreu de forma presencial pela pesquisadora (sexo feminino) à cada participante e se oficializou com o preenchimento de duas vias do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido.	85	118	137
12. Sample size	How many participants were in the study?	Círculo Hermenêutico-Dialético do <i>Stakeholder</i> profissionais do Serviço de Cuidados Paliativos – 17 participantes Círculo Hermenêutico Dialético do <i>Stakeholder</i> formado pelo paciente-família do Serviço de Cuidados Paliativos – 29 participantes.	70 e 71	116	138

13. Non-participation	How many people refused to participate or dropped out? Reasons?	A pesquisadora foi abordada por R3 (<i>Stakeholder</i> profissionais do Serviço de Cuidados Paliativos), que solicitou a exclusão de sua entrevista da pesquisa. O motivo da desistência de R3 não foi exposto na tese, buscando garantir seu anonimato e preservar seu direito de desistência, garantido pela Resolução 466/12 do Ministério da Saúde.	72	118	138
14. Setting of data collection	Where was the data collected?	As 31 entrevistas realizadas nos dois CHD deste estudo foram realizadas no local de escolha dos entrevistados. A maioria (29 entrevistas - 16 do <i>Stakeholder</i> profissionais e 13 do <i>Stakeholder</i> paciente-família) aconteceu nas instalações do Serviço de Cuidados Paliativos, ou seja, nas dependências do CEPON, mas duas entrevistas (<i>Stakeholder</i> paciente-família), por escolha dos entrevistados, ocorreram no domicílio do paciente devido ao seu estado debilitado de saúde.	65	116	136
15. Presence of non-participants	Was anyone else present besides the participants and researchers?	Além da pesquisadora e dos respondentes do CHD, participaram também dos encontros de negociação dois observadores: alunos voluntários do curso técnico em enfermagem e tecnológico superior em gestão hospitalar, do Instituto Federal de Educação Ciência e Tecnologia de SC – IFSC/Campus Joinville, que foram treinados para desenvolver a atividade. A coordenadora do Departamento de Enfermagem, junto com o coordenador do Serviço de Cuidados Paliativos, solicitou que membros da equipe do multiprofissional que não participaram das entrevistas do CHD também pudessem estar presentes nos encontros de validação do <i>Stakeholder</i> profissionais do serviço.	77 e 79	118	138
16. Description of sample	What are the important characteristics of the sample?	Os grupos de interesses (<i>Stakeholders</i>) de uma avaliação devem ser diversificados, podendo ser formados por representantes (pessoas envolvidas na produção, utilização e implementação do objeto de avaliação), beneficiários (pessoas que de alguma maneira tiram proveito do uso do objeto de avaliação) e/ou vítimas (pessoas que são afetadas negativamente pelo uso do objeto de avaliação).	63	116	136

17. Interview guide	Were questions, prompts, guides provided by the authors? Was it pilot tested?	A condução das 31 entrevistas semiestruturadas desta pesquisa foi norteada por quatro questões relacionadas ao objeto de estudo-avaliação do Serviço de Cuidados Paliativos oncológico: “ <i>Fale-me sobre o Serviço de Cuidados Paliativos desta instituição; Conte-me como é o trabalho da equipe de cuidados paliativos desse serviço; Fale-me sobre as dificuldades que você vivencia neste serviço; O que poderia contribuir para melhor funcionamento deste serviço?</i> ”.	65	117	137
18. Repeat interviews	Were repeat interviews carried out? If yes, how many?	Foram realizadas entrevistas individuais e ao término do CHD um encontro de negociação com o <i>Stakeholder</i> paciente-família e três encontros com o <i>Stakeholder</i> profissionais do serviço.	63-75	116	136 e 138
19. Audio/visual recording	Did the research use audio or visual recording to collect the data?	As falas dos depoentes foram registradas com auxílio de um gravador e transcritas integralmente.	69	117	138
20. Field notes	Were field notes made during and/or after the interview or focus group?	Para registro do contexto observado, foi utilizado pelo investigador, em seu dia a dia, o diário de campo, que se constituiu em um instrumento, no formato de um caderno, com espaço suficiente para anotações, comentários e reflexão.	63	116	136
21. Duration	What was the duration of the interviews or focus group?	Em fevereiro de 2015, deu-se início a operacionalização dos dois Círculos Hermenêuticos Dialéticos com fechamento em junho do mesmo ano.	65	116 e 117	136
22. Data saturation	Was data saturation discussed?	Quando as construções de C10, C11, C13, C14 e C15 (<i>Stakeholders</i> paciente-família) e C11, C14, C15, C16 e C17 (<i>Stakeholders</i> profissionais do Serviço) não gerarem novas RPQs em suas edificações e trazerem informações já levantadas em construções anteriores, a pesquisadora deliberou pela conclusão do CHD.	70 e 72	117	138

23. Transcripts returned	Were transcripts returned to participants for comment and/or correction?	As 31 entrevistas foram organizadas para a construção das unidades de informação que foram apresentadas e discutidas com cada <i>Stakeholder</i> nos seus respectivos encontros de negociação.	74	117	138
Domain 3: analysis and findings					
24. Number of data coders	How many data coders coded the data?	As Unidades de informações construídas do Círculo Hermenêutico-Dialético dos <i>Stakeholder</i> paciente-família são apresentados no quadro 3 e do <i>Stakeholder</i> profissionais do Serviço no quadro 4.	78 e 81	118	138
25. Description of the coding tree	Did authors provide a description of the coding tree?			118	138
26. Derivation of themes	Were themes identified in advance or derived from the data?	A Análise Comparativa Constante dos dados oriundos da coleta de dados, com as unidades de Informação e os Núcleos temáticos extraídos, são apresentados no quadro 5	84	118	138
27. Software	What software, if applicable, was used to manage the data?	Não utilizado	-	-	-
28. Participant checking	Did participants provide feedback on the findings?	As unidades de informação, oriundas da coleta de dados, foram apresentadas e discutidas com cada <i>Stakeholder</i> no seus respectivos encontros de negociação.	74	118	138
29. Quotations presented	Were participant quotations presented to illustrate the themes/findings? Was each quotation identified	No início dos encontros de negociação foram (re)apresentados de forma resumida os objetivos da pesquisa e seu delineamento a fim de poder oferecer ao grupo a noção do todo em que se inseria esse processo de negociação. Foram retomados todos os preceitos éticos de sigilo e anonimato da pesquisa, garantidos pela Resolução 466/12 do Ministério da Saúde, bem como a informação de que todos tinham direito de concordar e discordar do que seria apresentado.	77	118	136 e 137

30. Data and findings consistent	Was there consistency between the data presented and the findings?	A Análise Comparativa Constante dos dados oriundos da coleta de dados, com as unidades de Informação e os Núcleos temáticos extraídos, é apresentada nos quadros 3, 4 e 5.	78, 81 e 84	118	138 e 139
31. Clarity of major themes	Were major themes clearly presented in the findings?			118	138 e 139
32. Clarity of minor themes	Is there a description of diverse cases or discussion of minor themes?	Não se aplica.	-	-	-

Fonte: Elaborado com base em Tong, Sainsbury e Craig (2007).

ANEXOS

**ANEXO A – TERMO DE LIBERAÇÃO DO SERVIÇO DE CUIDADOS PALIATIVOS
DO CEPON – CENTRO DE PESQUISAS ONCOLÓGICAS PARA
OPERACIONALIZAÇÃO DA PESQUISA**



Fundação de Apoio ao HEMOSC e CEPON – FAHECE
Centro de Pesquisas Oncológicas – CEPON
Centro de Estudos, Pesquisa e Ensino do CEPON - CEPE
Coordenadoria de Ensino - CE



CARTA DE ANUÊNCIA DA DIRETORA DO CEPON

Florianópolis, 09 de Dezembro de 2013.

Declaro que obtive conhecimento do Projeto de Pesquisa “O Cenário Hospitalar dos Cuidados Paliativos: Avaliação de Quarta Geração”, que tem por finalidade a tese de doutorado em Enfermagem da UEM, da doutoranda Carla Simone Leite de Almeida, sob orientação da Prof.ª Dr.ª Cotarina Aparecida Sales e com supervisão no CEPON da Enfermeira Msc. Maristela Jeci dos Santos. O trabalho será desenvolvido junto ao Serviço de Cuidados Paliativos do Centro de Pesquisas Oncológicas – CEPON com o objetivo apreender a dinâmica de um serviço de cuidados paliativos oncológico hospitalar no seu cotidiano, a forma como seus sujeitos interagem, suas subjetividades, seus sentidos construídos a partir da sua prática e elaborar uma proposta assistencial de funcionamento para um serviço de Cuidados Paliativo Hospitalar Oncológico localizado na região centro-oeste do Paraná, com previsão de início em janeiro e término em março de 2014.

Salientamos que a execução do referido projeto no CEPON, somente poderá ocorrer mediante a apresentação dos pareceres de aprovação dos Comitês de Ética da Instituição Proponente UEM e do CEP/CEPON. Caso este último não aprovar o projeto, a realização do mesmo no CEPON fica indeferida.

Atenciosamente,

Dr.ª Maria Tereza E. Schöeller

Diretora Geral de Pesquisas Oncológicas - CEPON



Fundação de Apoio ao HEMOSC e CEPON – FAHECE
 Centro de Pesquisas Oncológicas – CEPON
 Centro de Estudos, Pesquisa e Ensino do CEPON - CEPE
 Coordenadoria de Ensino - CE



CARTA DE ANUÊNCIA DA DIRETORA DO CEPON

Florianópolis, 20 de março de 2014.

Declaro que obtive conhecimento do Projeto de Pesquisa "O Cenário Hospitalar dos Cuidados Paliativos: Avaliação de Quarta Geração", que tem por finalidade a tese de doutorado em Enfermagem da UEM, da doutoranda Carla Simone Leite de Almeida, sob orientação da Prof.^a Dr.^a Cátarina Aparecida Sales e com supervisão no CEPON da Enfermeira Msc. Maristela Jeci dos Santos. O trabalho será desenvolvido junto ao Serviço de Cuidados Paliativos do Centro de Pesquisas Oncológicas – CEPON com o objetivo apreender a dinâmica de um serviço de cuidados paliativos oncológico hospitalar no seu cotidiano, a forma como seus sujeitos interagem, suas subjetividades, seus sentidos construídos a partir da sua prática e elaborar uma proposta assistencial de funcionamento para um serviço de Cuidados Paliativo Hospitalar Oncológico localizado na região centro-oeste do Paraná, com início em março de 2014 e término em outubro de 2014.

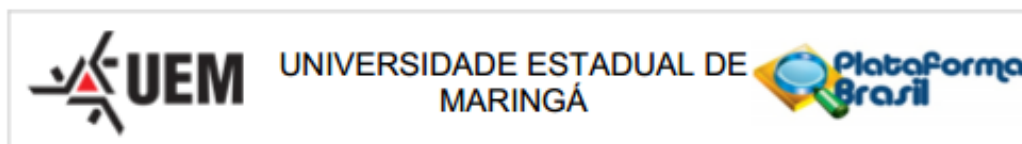
Salientamos que a execução do referido projeto no CEPON, somente poderá ocorrer mediante a apresentação dos pareceres de aprovação dos Comitês de Ética da Instituição Proponente UEM e do CEP/CEPON. Caso este último não aprovar o projeto, a realização do mesmo no CEPON fica indeferida.

Atenciosamente,


 Dr.ª Maria Tereza E. Schöeller

Diretora Geral de Pesquisas Oncológicas - CEPON

**ANEXO B – PARECER CONSUBSTANCIADO DO COMITÊ DE ÉTICA
PROPONENTE**



PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: O SERVIÇO DE CUIDADOS PALIATIVOS ONCOLÓGICO HOSPITALAR: AVALIAÇÃO DE QUARTA GERAÇÃO

Pesquisador: Catarina Aparecida Sales

Área Temática:

Versão: 3

CAAE: 26802114.1.0000.0104

Instituição Proponente: Universidade Estadual de Maringá

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

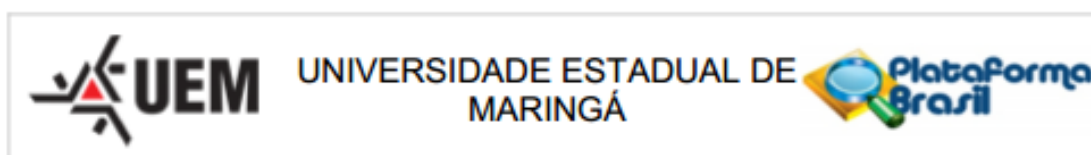
Número do Parecer: 665.051

Data da Relatoria: 26/05/2014

Apresentação do Projeto:

A escassez de serviços de cuidados paliativos faz com que 35 milhões de pessoas, com alguma doença prolongada e avançada, morram anualmente sem se beneficiar da filosofia dos cuidados paliativos. Tal realidade, somada a falta de literatura científica que contemplem os serviços de cuidados paliativos, bem como, de protocolos/manuais que estabeleçam parâmetros de implantação e funcionamento para este tipo de serviço na realidade brasileira, conduziu este estudo a avaliar um serviço de Cuidado paliativo oncológico hospitalar. Trata-se de uma pesquisa descritiva e analítica, de abordagem qualitativa embasada na avaliação de quarta geração que será realizada em um serviço de Cuidados Paliativos oncológico da cidade de Florianópolis-SC, no transcorrer de janeiro a março de 2014. Participarão do estudo três grupos de interesses, formado por profissionais da equipe de cuidados paliativos e usuários (familiares e pacientes), por meio de uma entrevista semi-estruturada, conduzida pelo processo hermenêutico dialético e também através de um encontro grupal para validação e negociação do método. Os dados coletados, de cada grupo de interesse, serão analisados individualmente por meio do método comparativo constante. Este estudo, por meio da avaliação de quarta geração, subsidiará um processo avaliativo, participativo e construtivo dentro de um serviço de Cuidados Paliativos, que possibilitará a compreensão do objeto avaliado e a partir dos dados gerados subsidiar mudanças e

Endereço: Av. Colombo, 5790, UEM-PPG
Bairro: Jardim Universitário **CEP:** 87.020-900
UF: PR **Município:** MARINGÁ
Telefone: (44)3011-4444 **Fax:** (44)3011-4518 **E-mail:** copep@uem.br



Continuação do Parecer: 665.051

transformação local, bem como, guiar outras instituições de saúde a (re)elaborarem modelos assistenciais paliativos ao seu serviço.

Objetivo da Pesquisa:

Avaliar um serviço de Cuidado paliativo oncológico hospitalar.

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

Avalia-se que os possíveis riscos a que estarão submetidos os sujeitos da pesquisa serão suportados pelos benefícios apontados.

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

O projeto é uma pesquisa descritiva e analítica, de abordagem qualitativa embasada na avaliação de quarta geração que será realizado em uma realidade específica: Unidade de Cuidados Paliativos do CEPON- Centro de pesquisas oncológicas- localizado na cidade de Florianópolis-SC, no transcorrer de janeiro a março de 2014. Serão realizadas três etapas. Começar-se-á com uma etnografia prévia, conduzida pela observação passiva e o diário de campo e consecutivamente será realizado o processo de entrevistas, através da aplicação do círculo hermenêutico-dialético. As entrevistas, semiestruturada e norteada por um roteiro com questões abertas e fechadas, serão realizadas, em uma sala reservada nas dependências do CEPON, com três grupos de interesse (stakeholders). Um formado por membros da equipe de cuidados paliativos e outro dois por usuários do serviço (um grupo de pacientes e outro de familiares). A construção do Círculo Hermenêutico Dialético se iniciará após escolha, aleatória de um sujeito de cada grupo de interesse, onde o será convidado para responder as questões relacionadas ao objeto de estudo. Dessa maneira, a partir do segundo participante, todos os outros são convidados a responder às questões iniciais e a opinar sobre os elementos que surgirem ao longo das análises das entrevistas de cada sujeito do estudo, em seus respectivos stakeholders. Assim, terminada as entrevistas, as mesmas serão transcritas de forma digital na íntegra pelo próprio entrevistador, com o auxílio do software Microsoft Word 2010. Os dados obtidos de forma digital e escrito (diário de campo) serão guardados por um período de cinco anos pelo pesquisador e posteriormente desprezados, conforme solicitação da Resolução 466/12 do Ministério da Saúde. Finalmente, para fechar a avaliação de quarta geração, realizar-se-á a etapa de validação e negociação, mediante a utilização da técnica grupal com a participação de todos os entrevistados de cada stakeholders. O conteúdo obtido será apresentado, para os respectivos grupos tenham acesso à totalidade das informações e possam modificar ou afirmar a sua credibilidade. Finalmente, o material originado será analisado por meio do método comparativo constante proposto Guba e Lincoln (2011).

Endereço: Av. Colombo, 5790, UEM-PPG
 Bairro: Jardim Universitário CEP: 87.020-900
 UF: PR Município: MARINGÁ
 Telefone: (44)3011-4444 Fax: (44)3011-4518 E-mail: copep@uem.br



UNIVERSIDADE ESTADUAL DE
MARINGÁ



Continuação do Parecer: 665.051

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

No relato anterior foi solicitado como Pendência que a pesquisadora descrevesse no TCLE e no projeto que os benefícios serão indiretos aos pesquisados e quais seriam os benefícios secundários. A pendência foi atendida e o projeto foi aprovado pelo COPEP. Ao projeto inserido ao Protocolo o início está previsto para coleta de dados (etnografia, círculo hermenêutico, negociação e validação) para 09/06/2014. As alterações foram realizadas para que o CEPON tenha acesso a informações atualizadas deste projeto. A pesquisadora também anexa a carta de anuência descrita pela diretora do CEPON (Centro de Pesquisa Oncológicas) de Florianópolis/SC, autorizando a execução do referido projeto, somente após a aprovação por parte deste Comitê.

Recomendações:

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

O Comitê Permanente de Ética em Pesquisa Envolvendo Seres Humanos da Universidade Estadual de Maringá é de parecer favorável à aprovação do protocolo de pesquisa apresentado.

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

Considerações Finais a critério do CEP:

Face ao exposto e considerando a normativa ética vigente, este Comitê se manifesta pela aprovação do protocolo de pesquisa em tela.

MARINGÁ, 28 de Maio de 2014

Assinado por:
Ricardo Cesar Gardiolo
(Coordenador)

Endereço: Av. Colombo, 5790, UEM-PPG
Bairro: Jardim Universitário CEP: 87.020-900
UF: PR Município: MARINGÁ
Telefone: (44)3011-4444 Fax: (44)3011-4518 E-mail: copep@uem.br

**ANEXO C – PARECER DE APROVAÇÃO DO COMITÊ DE ÉTICA CO-
PARTICIPANTE**



ESTADO DE SANTA CATARINA
SECRETARIA DE ESTADO DA SAÚDE
FUNDAÇÃO DE APOIO AO HEMOSC E CEPON - FAHECE
CENTRO DE PESQUISAS ONCOLÓGICAS - CEPON
COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA



DECLARAÇÃO

Declaro, para os devidos fins e efeitos legais, que o Comitê de Ética em Pesquisa do CEPON, em reunião realizada no dia 05 de setembro de 2014, analisou e aprovou os documentos pertencentes ao Protocolo de Pesquisa CEP/CEPON Nº 008/2014 "O serviço de cuidados paliativos oncológico hospitalar: Avaliação de 4ª geração". A lista dos documentos aprovados por este Comitê encontra-se na Plataforma Brasil.

Florianópolis, 06 de setembro de 2014.

Prof. Dr. Luiz Roberto Medina dos Santos
Coordenador do CEP/CEPON

Recebido: 12.09.2014
Nome: Paulo Almeida
Ass: [Assinatura]



ESTADO DE SANTA CATARINA
SECRETARIA DO ESTADO DA SAÚDE
FUNDAÇÃO DE AMPARO AO HEMOSC E CEPON - FAHECE
CENTRO DE PESQUISAS ONCOLÓGICAS-CEPON
COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA-CEP



PARECER CONSUBSTANCIADO PLATAFORMA BRASIL

Registro CEP: 008/2014

Título do Projeto: "O Serviço de Cuidados Paliativos oncológico hospitalar: avaliação de quarta geração".

Pesquisadores Responsáveis: Carla Simone Leite de Almeida e Catarina Aparecida Sales, da UEM - PR

Instituição Coparticipante: CEPON, sob supervisão da Enf. Maristela Jeci dos Santos, MSc

Área Temática: 3 - **Grupo:** 4a Ciências da Saúde

Documento analisado:

PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_DO_PROJETO_268021.pdf, de 18/03/2014.

Justificativa: A escassez de serviços de cuidados paliativos faz com que 35 milhões de pessoas, com alguma doença prolongada e avançada, morram anualmente sem se beneficiar da filosofia dos cuidados paliativos. Tal realidade, somada à falta de literatura científica que contemple os serviços de cuidados paliativos, bem como, de protocolos/manuais que estabeleçam parâmetros de implantação e funcionamento para este tipo de serviço na realidade brasileira, conduziu este estudo a avaliar um Serviço de Cuidados Paliativos oncológico hospitalar. Trata-se de uma pesquisa descritiva e analítica, de abordagem qualitativa embasada na avaliação de quarta geração que será realizada em um Serviço de Cuidados Paliativos oncológico da cidade de Florianópolis-SC, no CEPON - Centro de Pesquisas Oncológicas. Participarão do estudo 35 pessoas divididas em três grupos formados por profissionais da equipe de cuidados paliativos (12) e usuários (familiares - 13 e pacientes - 12), por meio de uma entrevista semi-estruturada, conduzida pelo processo hermenêutico dialético e também através de um encontro grupal para validação e negociação do método. Os dados coletados, de cada grupo de interesse, serão analisados individualmente por meio do método comparativo constante. Este estudo, por meio da avaliação de quarta geração, subsidiará um processo avaliativo, participativo e construtivo dentro de um Serviço de Cuidados Paliativos, que possibilitará a compreensão do objeto avaliado e, a partir dos dados gerados, subsidiará mudanças e transformação local, bem como, guiar outras instituições de saúde a (re)elaborarem modelos assistenciais paliativos em seus serviços.

Objetivos: Avaliar um Serviço de Cuidados Paliativos oncológico hospitalar; Compreender a dinâmica de um Serviço de Cuidados Paliativos oncológico hospitalar; Aprender as subjetividades, os sentidos, interesses e questões construídas pelos profissionais, usuários e familiares com o Serviço de Cuidados Paliativos oncológico hospitalar; Fornecer subsídios para a tomada de decisão no Serviço de Cuidados Paliativos oncológico hospitalar.

Metodologia: Para a operacionalização da avaliação de quarta geração, nesse cenário, serão realizadas três etapas. Começar-se-á com uma etnografia prévia, conduzida pela observação passiva e o diário de campo e, consecutivamente, será realizado o processo de entrevistas, através da aplicação do círculo hermenêutico-dialético. As entrevistas, semiestruturadas e norteadas por um roteiro com questões abertas e fechadas, serão realizadas, em uma sala reservada nas dependências do CEPON, com três grupos de interesse. Um formado por membros da equipe de cuidados paliativos e outros dois por usuários do serviço (um grupo de pacientes e outro de familiares). A construção do Círculo Hermenêutico Dialético se iniciará após escolha aleatória de um sujeito de cada grupo de interesse, convidado para responder as seguintes questões relacionadas ao objeto de estudo, o Serviço de Cuidados Paliativos: "Fale-

me sobre o Serviço de Cuidados Paliativos desta Instituição; Conte-me como é o trabalho da equipe de cuidados paliativos deste Serviço. Fale-me sobre as dificuldades que você vivencia neste Serviço. O que poderia contribuir para o seu melhor funcionamento?"

Ao término da entrevista, o primeiro sujeito entrevistado indicará outro respondente, fazendo a seguinte pergunta: "Deve haver alguém nesse contexto que tenha uma percepção diferente da sua? Você estaria disposta a me dizer o nome dessa pessoa?". Antes de entrevistar o segundo sujeito o pesquisador irá realizar uma análise da fala do primeiro entrevistado, buscando a identificação de elementos relevantes acerca do tópico investigado para ser apreciado pelo próximo entrevistado. Dessa maneira, a partir do segundo participante, todos os outros são convidados a responder às questões iniciais e a opinar sobre os elementos que surgirem ao longo das análises das entrevistas de cada sujeito do estudo, em seus respectivos pilares. Novas questões poderão ser apresentadas a cada grupo, para que possam opinar, quando o pesquisador-entrevistador, através da observação, achar oportuno. O processo é reiterado com o acréscimo de novos respondentes até o momento em que as informações recebidas forem redundantes, se encaixarem em uma ou mais construções que apresentem conflitos ou quando não houver mais indicações de novos sujeitos para compor o círculo hermenêutico dialético de cada pilar. Assim, terminadas as entrevistas, as mesmas serão transcritas de forma digital na íntegra pelo próprio entrevistador, com o auxílio do software Microsoft Word 2010. Os dados obtidos de forma digital e escrito (diário de campo) serão guardados por um período de cinco anos pelo pesquisador e posteriormente desprezados, conforme solicitação da Resolução 466/12. Finalmente, para fechar a avaliação de quarta geração, realizar-se-á a etapa de validação e negociação, mediante a utilização da técnica grupal com a participação de todos os entrevistados de cada grupo. O conteúdo obtido será apresentado para que os respectivos grupos tenham acesso à totalidade das informações e possam modificar ou afirmar a sua credibilidade (consenso). Finalmente, o material originado será analisado por meio do método comparativo constante proposto Guba e Lincoln (2011).

Riscos e benefícios: Poderão ocorrer possíveis desconfortos ao responder o questionário, considerando-se a natureza das informações, mas tal entrevista pode ser suspensa imediatamente. Porém, não são previstos no estudo riscos (morais, emocionais, psicológicos) ou desconfortos inaceitáveis à sua participação no mesmo, visto ele se tratar de uma pesquisa de avaliação e haver desvinculação entre a pesquisa e o atendimento prestado pelo Serviço de Cuidados Paliativos do CEPON. Os benefícios aos participantes do estudo serão de forma indireta, tendo como benefícios secundários as mudanças e transformação local subsidiadas pelo estudo na Instituição estudada e o direcionamento de outras instituições de saúde a (re)elaborarem modelos assistenciais paliativos ao seu serviço.

Comentários: Embora com algumas inconsistências de forma (títulos diferentes em alguns documentos, cronograma inadequado, falta de indicação de patrocínio para os custos financeiros apresentados, TCLE deve conter linguagem mais coloquial e simples, além do endereço do CEP-CEPON) e muitos erros de português, tal projeto é factível em nossa Instituição e não fere os preceitos primordiais da resolução 466/12.

Situação: Aprovado.

Florianópolis, 06 de setembro de 2014.

Prof. Dr. Luiz Roberto Medina dos Santos
Coordenador do CEP/CEPON

Recebido: 12/09/2014 Nome: Paulo Almeida Ass: [Assinatura]
--