



Universidade do Estado do Rio de Janeiro

Centro Biomédico

Instituto de Medicina Social

Cláudia Ehlers Peixoto

**O olhar dos sujeitos do ambulatório do Hospital do Câncer IV, do
Instituto Nacional de Câncer, sobre as práticas integrativas
aplicadas ao cuidado paliativo em Oncologia: uma “avaliação” do
cuidado**

Rio de Janeiro

2010

Cláudia Ehlers Peixoto

O Olhar dos sujeitos do ambulatório do Hospital do Câncer IV, do Instituto Nacional de Câncer, sobre as práticas integrativas aplicadas ao cuidado paliativo em Oncologia: uma “avaliação” do cuidado

Dissertação apresentada, como requisito parcial para obtenção do título de Mestre, ao Programa de Pós-Graduação em Saúde Coletiva, da Universidade do Estado do Rio de Janeiro. Área de Concentração: Gestão e Avaliação de Tecnologias em Saúde.

Orientadora: Prof.^a Dra. Roseni Pinheiro

Coorientador: Prof. Dr. Pedro Luiz Fernandes

Rio de Janeiro

2010

CATALOGAÇÃO NA FONTE

UERJ/REDE SIRIUS/CBC

P379 Peixoto, Cláudia Ehlers.

O olhar dos sujeitos do ambulatório do Hospital do Câncer IV, do Instituto Nacional de Câncer, sobre as práticas integrativas aplicadas ao cuidado paliativo em Oncologia: uma “avaliação” do cuidado / Cláudia Ehlers Peixoto. – 2010.

112f.

Orientadora: Roseni Pinheiro.

Coorientador: Pedro Luiz Fernandes.

Dissertação (Mestrado profissional) – Universidade do Estado do Rio de Janeiro, Instituto de Medicina Social.

1. Câncer – Tratamento paliativo – Brasil – Teses. 2. Cuidados médicos ambulatoriais – Teses. 3. Oncologia – Teses. 4. Instituto Nacional de Câncer (Brasil) – Teses. 5. Hospitais – Serviços de ambulatório – Teses. I. Pinheiro, Roseni. II. Fernandes, Pedro Luiz. III. Universidade do Estado do Rio de Janeiro. Instituto de Medicina Social. IV. Título.

CDU 616-082-052

Autorizo, apenas para fins acadêmicos e científicos, a reprodução total ou parcial desta dissertação, desde que citada a fonte.

Assinatura

Data

Cláudia Ehlers Peixoto

O Olhar dos sujeitos do ambulatório do Hospital do Câncer IV, do Instituto Nacional de Câncer, sobre as práticas integrativas aplicadas ao cuidado paliativo em Oncologia: uma “avaliação” do cuidado

Dissertação apresentada, como requisito parcial para obtenção do título de Mestre, ao Programa de Pós-Graduação em Saúde Coletiva, da Universidade do Estado do Rio de Janeiro. Área de Concentração: Gestão e Avaliação de Tecnologias em Saúde.

Aprovado em: 29 de abril de 2010

Banca Examinadora

Prof.^a Dra. Roseni Pinheiro (Orientadora)

Instituto de Medicina Social - UERJ

Prof. Dr. Pedro Luiz Fernandes (Coorientador)

Hospital do Câncer IV – INCA

Prof.^a Dra. Rosângela Caetano

Instituto de Medicina Social - UERJ

Prof. Dr. Gustavo Corrêa Matta

Escola Politécnica de Saúde Joaquim Venâncio - FIOCRUZ

Rio de Janeiro

2010

DEDICATÓRIA

À minha família pelo apoio e compreensão recebidos durante o período deste estudo.

Aos amigos que negligenciei nos momentos finais dessa jornada.

À todas as pessoas que colaboraram com depoimentos para esta pesquisa: usuários, cuidadores e profissionais do HC IV.

AGRADECIMENTOS

À minha orientadora Dra. Roseni Pinheiro pelo acolhimento e orientação recebida.

Ao Dr. Pedro Luiz Fernandes, amigo, colega de trabalho, mentor e responsável pelo Núcleo de Pesquisas da Divisão Técnico Científica do HC IV – INCa pela co-orientação e apoio nos momentos difíceis desse percurso.

À minha irmã, Clarice Peixoto, Dra. em Antropologia e professora do Depto de Ciências Sociais da UERJ, pelo estímulo e a orientação metodológica na qual se baseou essa pesquisa.

À Professora Rosângela Caetano pela dedicação, carinho, amparo e socorro em todos os momentos de aflição e dificuldades passadas esse período.

Aos colegas e amigos da DTC, Sandra, Dr. Carlos Henrique, Dr. Paulo, Leandro, Márcia, Glória e Valéria que sempre tiveram uma palavra de incentivo.

O que falta ao ser humano é o **Princípio da Tolerância**, pois esta abre portas, permitindo o **acesso**, induzindo ao **acolhimento**, que por sua vez proporciona o **vínculo**, nos tornando **responsáveis** por aqueles que necessitam de nossas ações de saúde, promovendo sua **autonomia**, que em nós gera um impulso nos impelindo à procurar **resolutividade** para suas necessidades de saúde, fechando assim o círculo da **Integralidade**.

Cláudia Ehlers Peixoto

RESUMO

PEIXOTO, Cláudia Ehlers. *O olhar dos sujeitos do ambulatório do Hospital do Câncer IV, do Instituto Nacional de Câncer, sobre as práticas integrativas aplicadas ao cuidado paliativo em Oncologia: uma “avaliação” do cuidado*. 2010. 112 f. Dissertação (Mestrado em Saúde Coletiva) - Instituto de Medicina Social, Universidade do Estado do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, 2010.

O estudo tem por tema o cuidar paliativo na atenção ambulatorial, em particular as percepções sobre esse cuidado sob o ponto de vista dos usuários do Ambulatório de Cuidados Paliativos em Oncologia, do Hospital do Câncer IV, do Instituto Nacional de Câncer - INCA/MS. O palco do nosso estudo sofreu transformações em sua estrutura física e na forma do atendimento dispensado a partir de março de 2009. Na atualidade, e diferentemente do que é mais comum na maioria dos ambulatórios das demais unidades INCA, os pacientes, quando chamados para consulta, entram para uma sala de atendimento e aguardam os profissionais, ao invés de percorrem as salas de consulta de cada especialidade. Buscamos trazer e compreender a percepção dos sujeitos através de suas falas, bem como as dificuldades por eles vivenciadas na assistência do cuidado, e sua relação com a Integralidade. Esta última foi entendida como tecnologia que permeia as ações, favorecendo e aprimorando o cuidado em saúde. Ao relacionar os pilares da integralidade — isto é, o acesso, o acolhimento, o vínculo, a autonomização e a responsabilização — procuramos entender os parâmetros desse conceito e sua aplicabilidade no sistema do INCA. Demarcamos como caminhos teóricos desta pesquisa, as questões voltadas à Integralidade e às tecnologias como orientadoras dos processos de trabalho em serviço de saúde. O elemento decisivo e norteador para seguir este caminho foi o conceito de tecnologias leves formulado por Merhy, que guarda em suas definições uma ponte entre as mesmas e a integralidade — conceitos estes básicos para a investigação proposta. Optamos pela metodologia qualitativa, com o uso de entrevistas semi-estruturadas que possibilitariam um maior aprofundamento na compreensão das percepções dos sujeitos sobre o atendimento à saúde naquela Unidade Hospitalar. Os relatos dos pacientes e cuidadores entrevistados revelam, sem nenhuma exceção, que eles apreciam bem mais este modo de atendimento do que aquele experimentado em outras unidades hospitalares. Os usuários expressaram, como aspectos positivos, a redução no tempo de espera e a qualidade da atenção dispensada, uma vez que suas necessidades (físicas, psicológicas e emocionais) são mais emergenciais, dada a fragilidade do seu estado bio-psico-socio-espiritual. Em suma, foi possível observar que os principais pilares da Integralidade estão expressos nas percepções dos usuários, mesmo que eles não saibam que o fazem. Ao ressaltar as percepções sobre as práticas que os usuários identificaram como positivas e negativas no sistema de atendimento do ambulatório do HC IV, apontamos para possibilidades de melhoria da qualidade assistencial com base na Integralidade.

Palavras-chaves: Percepção do usuário. Integralidade. Cuidados paliativos em oncologia.

ABSTRACT

The present study is about ambulatory attention in palliative care, particularly user's perceptions over this care given in the Oncologic Ambulatory for Palliative Care of the Brazilian National Cancer Institute-RJ. From this perspective we brought the user's speech, as well as their difficulty, felt and experienced during the assistance, and its relation with the integrality. This one understood as a technology that is all through the actions facilitating and improving health care. When relating some of its pillars as, access, boundary, linkage, self-government and responsiveness, we can better understand the limits of this concepts and its applicability in the INCA system. We delimitate as theoretic path of this study, integrality issues and technologies to orient the work process in health services. The decisive element was the concept of soft technologies formulated by Merhy; within its definition there is a bridge to integrality – basic concepts to the investigation proposed. This ambulatory underwent a transformation on its physical structure and on the assistance model offered to its users. The difference between this and the conventional ambulatory model of assistance that takes place on the other INCA ambulatory hospitals, for this one from HC IV, rely on the fact that this one is specific for patients undergoing oncological palliative care, in which the patients has walking difficulties. Because of those, a different model was build. In this new mode, patients are called to a room and wait for the assistance, the professionals alternates themselves between this and the other rooms, where there are other patients. This attitude prevents patients from walking from room to room to be assisted. As a reminder, this new assistance manner began on march 2009, with one year experience. The statement of the interviewed patients and their caretakers revealed, with not even one exception, that they prefer this new way of integrative care instead of the traditional experienced in other INCA hospital units. Patients appreciate the quietness of this process and the certainty of the scheduled appointment. Its impossible to deny that in this manner of assistance, not only the patients but also their caretakers have more privacy. One of its improvements for patients is the end of the walking from room to room to get assisted by all professionals. This new physical structure prevents undesirable walking and stress for patients under oncologic palliative care. And it's also clear that users express, as positive aspect, the reduction of time waiting for the appointment in the ambulatory. Taking into consideration the particularity of these users revealed, was the quality of the assistance they acquire: faster, human and multidisciplinary, since their necessities are more urgent because of their bio-psycho-social-spiritual fragility state. Finally, was possible to observe that the main Integrality pillars are expressed in their perceptions, although they don't state this concepts specifically. About responsiveness, we found little evidence, as the user's don't have their rights notion and there for they don't criticize the system. Only one of them marked his position, asking about a patient's bath adapted for colostomy user's.

Keywords: user's perception. Integrality. palliative care in oncology.

LISTA DE ILUSTRAÇÕES

Figura 1	Corredor do Ambulatório do HC IV	44
Figura 2	Núcleo Interdisciplinar	45
Figura 3	Recepção do HC IV	45
Figura 4	Sala de Espera para Atendimento	45
Figura 5	Entrada da Sala do Silêncio	70
Figura 6	Fonte e “Jardim Japonês” da Sala do Silêncio	71
Figura 7	Livro de registros da sala de silêncio	71
Figura 8	Relato de Visitante da Sala do Silêncio	71
Figura 9	Espaço CuriosAção vista da entrada	73
Figura 10	Sala da Equipe do CuriosAção	73
Figura 11	Coral se apresenta no CuriosAção	73
Quadro 1	Distância percorrida pelos pacientes da residência ao HC IV	50

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

CP	Cuidados Paliativos
DTC	Divisão Técnico-Científica
HC IV	Hospital do Câncer Unidade IV
IMS	Instituto de Medicina Social
INCA	Instituto Nacional de Câncer
LAPPIS	Laboratório de Pesquisas sobre Práticas de Integralidade em Saúde
MS	Ministério da Saúde
NAE	Núcleo Assistencial de Enfermagem
NICAP	Núcleo Interdisciplinar em Cabeça & Pescoço
OMS	Organização Mundial de Saúde
SPA	Serviço de Pronto Atendimento
SUS	Sistema Único de Saúde
UERJ	Universidade do Estado do Rio de Janeiro

SUMÁRIO

	INTRODUÇÃO	15
1	BREVE RETROSPECTIVA HISTÓRICA DE CUIDADOS PALIATIVOS.....	18
2	PRESSUPOSTOS TEÓRICO-CONCEITUAIS	24
3	JUSTIFICATIVAS	36
4	OBJETIVOS	37
4.1	Objetivo Geral	37
4.2	Objetivos Específicos.....	37
5	METODOLOGIA	38
5.1	Campo de Pesquisa	39
5.2	Sujeitos da Pesquisa	40
5.3	Método da Pesquisa	40
5.4	Etapas da Pesquisa	41
6	AMBULATÓRIO DO HOSPITAL DO CÂNCER IV	43
6.1	Os pilares da Integralidade.....	46

6.1.1	<u>Acesso</u>	48
6.1.2	<u>Acolhimento</u>	53
6.1.3	<u>Vínculo</u>	57
6.1.4	<u>Autonomia</u>	59
6.1.4.1	Autonomia do Profissional	60
6.1.4.2	Autonomia do Paciente	61
6.1.5	<u>Responsabilização</u>	63
6.2	Percepções dos Pacientes sobre a nova forma de organização do Ambulatório do HC IV	66
6.3	O respeito à Finitude Humana	67
6.4	Humanização do Cuidado	67
6.5	Espaços sala de silêncio e CuriosAção	70
7	CONSIDERAÇÕES FINAIS	74
	REFERÊNCIAS	77
	APÊNDICE A - Roteiro de orientação para o pesquisador/ entrevistador entrevistar o usuário	88
	APÊNDICE B - Roteiro de orientação para o pesquisador/ entrevistador entrevistar o cuidador parental/não parental.....	91

APÊNDICE C - Termo de Consentimento Livre e Esclarecido - usuário	93
APÊNDICE D - Termo de Consentimento Livre e Esclarecido-familiar/ Cuidador	97
APÊNDICE E - Termo de Consentimento Livre e Esclarecido-funcionário	101
APÊNDICE F - Ficha de dados do Sr. Coelho	105
APÊNDICE G - Ficha de dados do Sr. Leão	106
APÊNDICE H - Ficha de dados do Sr. Antônio	107
APÊNDICE I - Ficha de dados do Sr. Roberto	108
APÊNDICE J - Ficha de dados do Sr. Lobo	109
APÊNDICE K - Ficha de dados do Sr. Carneiro	110
APÊNDICE L - Ficha de dados do Da. Rita	111
ANEXO A - Documento de registro no CEP/INCA	112

INTRODUÇÃO

O principal foco de interesse dessa pesquisa consistiu em conhecer as percepções dos usuários do ambulatório de cuidados paliativos do Hospital do Câncer IV - Instituto Nacional do Câncer, Rio de Janeiro, acerca da tecnologia Integralidade na Saúde, que favorece a interdisciplinaridade do atendimento.

Devido à diversidade de sentidos e significados atribuídos à integralidade, optamos por eleger alguns dos pilares da Integralidade — o **acesso**, o **acolhimento**, o **vínculo**, **autonomização**, e a **responsabilização** (Grifo nosso) — como categorias empíricas, a fim de melhor entender os parâmetros desse conceito e sua aplicabilidade no sistema do INCA. Ao mesmo tempo, esperamos compreender a lógica subjacente do uso do termo “Integralidade nas práticas assistenciais”, no contexto institucional específico do ambulatório de cuidados paliativos do INCA. Todavia, temos claro que existe uma relativa imbricação das redes conceituais do processo de Integralidade e suas práticas tecnológicas.

O Instituto Nacional de Câncer foi o território selecionado a ser explorado e analisado como instituição facilitadora do processo de Integralidade em Oncologia no Rio de Janeiro. O INCA favorece um ambiente para análises em suas formas de saber (conhecimento) e de saber-fazer (suas práticas, normas e vivências) que constituíam, por sua vez, diferentes fontes de informação. Essas fontes circulavam obrigatoriamente para assegurar a legitimidade do INCA como instituição, e confirmar a sua eficácia como instituição formadora de recursos humanos e facilitadora do processo de Integralidade em Oncologia. Esta investigação exigiu um relativo conhecimento da história do INCA e certa familiaridade com sua dinâmica e funcionamento, suas regras, seus critérios e normas. Ou seja, conhecimento de sua cultura institucional e do contexto de trabalho de seus integrantes. Contudo, pesquisar a totalidade da instituição INCA seria um trabalho de grande porte. Diante os fatos que influenciaram na escolha das fontes de informação para a coleta de dados, que estão relacionados ao tipo e à natureza dessa pesquisa e, sobretudo, ao fator tempo, optamos pelo estudo do processo de Integralidade, e das suas práticas de trabalho em serviços de saúde,

especificamente no ambulatório que atua na área de cuidados paliativos em Oncologia, ou seja, no Hospital do Câncer IV (HC IV), anteriormente denominado Centro de Suporte Terapêutico Oncológico. Este contexto, a princípio, nos pareceu satisfatório, pois apresenta um quadro organizacional bem estruturado e relativamente pequeno, possibilitando uma visão ampla de todo o cenário hospitalar, tendo como característica singular e exclusiva o Cuidado Paliativo nesta Unidade Hospitalar do INCA.

Demarcamos como caminhos teóricos desta pesquisa as questões voltadas à Integralidade como um conjunto de tecnologias, que junto a tantas outras, vem sendo apontadas como orientadoras dos processos de trabalho em serviço de saúde. O elemento decisivo e norteador para seguir este caminho foi o conceito de tecnologias leves formulado por Merhy (1997) que guarda em suas definições uma ponte entre as mesmas e a Integralidade – conceitos estes básicos para a investigação proposta. Para Merhy, tecnologias leves (1997, p. 41, tese nº 9¹) são aquelas que orientam as práticas nos serviços de saúde, visando à qualidade de vida dos usuários, como no caso das tecnologias de relações: a produção do vínculo, do acolhimento, da autonomização, do acesso, a responsabilização e da gestão compartilhada dos processos de trabalho.

Dada à especificidade do objeto de estudo desta pesquisa — as percepções dos usuários do ambulatório de cuidados paliativos do Hospital do Câncer IV sobre as práticas de Integralidade implantadas no processo de trabalho — a abordagem metodológica escolhida para a investigação foi de natureza qualitativa, pois nos possibilitou conhecer as percepções da clientela que demanda os cuidados paliativos.

Tashakkori e Teddlie (1998), Plays (1999), Case (2002) e Patton (2002) consideram que, na interação do sujeito com o ambiente, se permeia a dinâmica das relações interativas e interpessoais. Outro objetivo, além de conhecer as percepções e significados das experiências vivenciadas pelos pacientes e

¹ Nota de esclarecimento: este trabalho de Merhy, Em Busca de ferramentas analisadoras das tecnologias em saúde: A informação e o dia a dia de um serviço, interrogando e gerindo trabalhos, organiza-se em 17 teses.

familiares que freqüentam o ambulatório de cuidados paliativos citado, consistiu em identificar as dificuldades enfrentadas no cuidar e na assistência do cuidado, exercidas no local, e se estas estão alinhadas com a visão de atenção integral. Entendemos que a pesquisa qualitativa era a ferramenta mais apropriada para responder às nossas indagações e verificar os objetivos propostos. Desse modo, realizamos entrevistas semi-estruturadas² com um conjunto de pacientes e seus familiares e/ou cuidadores deste setor.

Desta forma, procuramos analisar as interações e relações entre os sujeitos do ambulatório de Cuidados Paliativos, de modo a identificar os códigos de comunicação do usuário, muitos deles específicos nesta área. Nesse sentido, a questão norteadora deste estudo foi: Qual é a percepção dos usuários sobre as práticas do cuidado paliativo neste ambulatório, analisando-a sob a ótica da Integralidade?

Entendemos que estas questões se situam no campo multidisciplinar, e portanto nos exige tecer análises sobre os efeitos dessas percepções nas práticas, posto que elas são indispensáveis para alcançar maior grau de qualidade no cuidado aos sujeitos que experimentam a finitude humana, seja a própria ou a de um ente próximo, ou ainda aqueles que, no desempenho de suas funções laborativas, vivenciam diariamente a morte.

² Um roteiro de entrevista foi apresentado ao Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) e aprovado. As entrevistas foram gravadas para melhor analisar o significado das percepções dos sujeitos.

1 BREVE RETROSPECTIVA HISTÓRICA DE CUIDADOS PALIATIVOS

Não pretendemos, aqui, remontar a história desde os seus primórdios nos idos de Fabíola, na antiga Roma cristã do século IV, mas tão somente descrever o movimento *Hospice* para melhor entendimento desta prática assistencial da era moderna. Este movimento, protagonizado e disseminado por Cecily Saunders e colegas, fundamentou a filosofia do cuidado paliativo sobre dois pilares: o controle da dor e seus sintomas nas etapas finais das doenças; e as dimensões psicológica, social e espiritual dos pacientes e familiares, com o intuito de oferecer um melhor suporte durante a fase terminal, e após a morte, no enlutamento familiar. Para tal, houve a necessidade de treinamento de profissionais no uso de morfina, e de voluntários que dessem esse suporte.

A palavra *hospice* é originária do latim *hospes*, significando inicialmente estranho e, depois, anfitrião; *hospitalis* significa amigável ou dar as boas vindas ao estranho, e posteriormente evoluiu para hospitalidade (PIMENTA, 2006). Na França de 1840, esses *hospices* de origem religiosa eram abrigos para os peregrinos, mas igualmente para o cuidado dos enfermos & moribundos, dos pobres, dos loucos³. Ou seja, dos indesejáveis da sociedade. Em Londres, o primeiro deles surgiu por volta de 1900. Em 1967, o *St. Christopher's Hospice* fez uma verdadeira revolução nesta concepção de cuidar, e deu origem a outros *hospices*.

Com este movimento, passou-se a propagar a idéia do cuidado, levando-se em consideração as necessidades do paciente até o fim da vida, ao invés da preocupação voltada somente para o curar. Com esta nova perspectiva focada no cuidado, nasceu um novo campo de conhecimento: o da medicina paliativa, ou dos cuidados paliativos. Foi necessário aliar a esse cuidado, equipes de saúde especializadas no alívio dos sintomas e no controle da dor, de forma a propiciar o bem-estar geral do paciente.

³ Posteriormente, os hospices franceses passaram a acolher também os velhos desamparados, passando a nominar os asilos de velhos. Hoje, eles já foram extintos dando lugar às maisons de retraite ou hospitais gerontológicos.

A origem do termo *palliare* é latina e significa aliviar, atenuar, suavizar, amenizar, abrandar, solucionar de forma temporária ou incompleta. (PIMENTA, 2006)

Com os avanços tecnológicos da medicina, fundamentalmente na área de Oncologia, houve um prolongamento da sobrevida e, com isso, desenvolveu-se uma forma de promover cuidados para que esses pacientes desfrutassem de sua vida com qualidade.

Em 1990, a Organização Mundial da Saúde/OMS conceituou (VAITSMAN, p.600) cuidados paliativos como cuidados ativos e totais àqueles pacientes cuja doença não responde mais aos tratamentos curativos, nos quais a prioridade é o controle da dor e demais sintomas sejam estes físicos, sociais, psicológicos ou espirituais.

A abordagem utilizada em cuidados paliativos é multidisciplinar, e não visa unicamente o paciente; a família e os cuidadores são também considerados sujeitos que necessitam de outro tipo de cuidado e atenção a serem dispensados durante o decurso da doença, visando o alívio de dor e seus sintomas, a redução do sofrimento face à finitude. Busca-se integrar a esse cuidado, os valores, crenças, culturas e religião abraçadas pelo paciente.

O termo "cuidados paliativos" foi conceituado pela Associação Canadense de Cuidados Paliativos (em 1995) como uma filosofia de cuidar que combina terapias ativas, visando ao conforto e suporte ao paciente com doenças crônico-evolutivas e seus familiares, propiciando atender às necessidades biopsicoespiritossociais desses pacientes. (PIMENTA, 2006)

Cuidados paliativos se relacionam à forma de abordagem e ao objetivo de promover qualidade de vida aos pacientes e suas famílias no enfrentamento dos problemas associados com doenças que colocam a vida em risco, prevenindo e aliviando o sofrimento, por meio de identificação precoce, avaliação correta e tratamento da dor e demais sintomas.

O tratamento para o câncer não finda quando as possibilidades de cura se esgotam. O que muda é o foco, da cura para o cuidado paliativo. O controle dos sintomas passa a ser a terapêutica paliativa, sem função curativa, visando a preservação ou a incorporação da qualidade de vida, que deve ser perseguida e

priorizada até o final da vida, de preferência com a implementação de pequena quantidade de recursos.

Quando a doença do paciente é incurável, os tratamentos agressivos para prolongar a vida podem produzir morbidade exagerada, e o custo pessoal é muito alto e, com escasso benefício para o paciente, neste caso, os cuidados paliativos se constituem na opção recomendada. Essa recomendação é baseada não só em elementos científicos, bem como morais, como também em princípios éticos e gerais que norteiam os cuidados paliativos modernos. A ética dos cuidados paliativos procura identificar as necessidades específicas que surgem no contexto do final de vida. Muitas vezes, durante o tratamento fica difícil estabelecer o limite entre o que é útil e o que é fútil.

Quando o paciente passa para a condição de terminalidade, o planejamento terapêutico deve apoiar-se em alguns elementos, tais como: o tratamento proposto trará melhora, manterá ou restaurará a qualidade de vida, beneficiará o paciente, no que se refere à aspectos de conforto e bem-estar geral, aliviará os sintomas, a dor e o sofrimento.

Se não atender a essas premissas, este pode ser considerado um tratamento fútil, e se este prolonga a agonia e o sofrimento da pessoa doente, esta ação é chamada de obstinação terapêutica ou distanásia, que nada mais é do que a utilização de processos terapêuticos onde o efeito é mais nocivo do que o mal a ser curado, ou, é considerado inútil porque a cura já não é mais possível, e o benefício esperado é menor do que os inconvenientes que poderão surgir.

Nesse sentido, deve-se ressaltar a importância dos aspectos éticos implícitos na abordagem paliativa como uma forma de atuação profissional, que precisa ver no usuário e no familiar a condição humana ali existente, pois esta é quem vai arcar com as ações disponíveis.

Muitos pacientes, nessa fase, não possuem mais autonomia e não apresentam condições de decidir sobre sua situação. Nesse caso, a autonomia deve ser exercida pela família ou responsável legal. Porquanto, a participação do familiar desde o início da doença é primordial, para que possa assumir a decisão mais apropriada mediante cada situação.

A avaliação adequada dos recursos a serem utilizados em um paciente, seus benefícios e custos, e sua efetividade em promover controle adequado dos sintomas, evitando-se assim medidas desproporcionadas que prolongam o sofrimento, é uma atitude de justiça para com o paciente e sua família.

Alguns princípios que se baseiam na ética permeiam a abordagem paliativa, dando suporte à prática nesta modalidade assistencial em relação à veracidade, comunicação, duplo efeito do tratamento proposto, prevenção e alívio dos sintomas, como também a garantia na continuidade do tratamento.

Quanto à veracidade, ela diz respeito ao fundamento da confiança nas relações interpessoais. Que consiste em comunicar a verdade ao paciente e seus familiares, constituindo um benefício para ambos (beneficência), possibilitando a participação ativa no processo de tomada de decisão (autonomia).

O duplo efeito assinala as condições que devem ser observadas para a realização de um ato. Isto é, este ato tem dois efeitos – um bom e outro mau – que este seja lícito na situação analisada.

Já a prevenção diz respeito à preocupação em antever os sintomas mais frequentes e as possíveis complicações relacionadas à evolução da doença.

O não-abandono se relaciona ao tratamento da dor, se refere à garantia de assistência até o fim da vida, quando possível, recebendo os cuidados necessários para que o paciente possa morrer com dignidade, ou seja, com os seus sintomas controlados adequadamente. O cuidado ao paciente em fase final de vida, além do conhecimento técnico-científico, exige alto senso humanitário, de forma que lhe seja assegurado o direito de morrer com dignidade.

A abordagem interdisciplinar e a atenção ao paciente e à família são elementos imprescindíveis para o exercício dos cuidados paliativos. Para que isso seja possível, é necessária uma equipe multiprofissional, que deve contar com enfermeiros, médicos, assistentes sociais, psicólogos, fisioterapeutas, religiosos, voluntários e terapeutas ocupacionais, possibilitando uma atenção maior às necessidades do paciente com doença crônica.

Os cuidados paliativos sustentam a vida e enfrentam a morte como algo que faz parte dela, pois a finitude é uma característica de todo o ser vivente. Nesse processo, a morte não é adiada e muito menos antecipada para abreviar o

sofrimento; simplesmente, há a integração de cuidados que visam o alívio da dor e demais sintomas até que a vida se extinga naturalmente. Neste modo de cuidar, oferece-se incentivo para que os pacientes possam viver ativa e produtivamente na medida de sua capacidade e vontade; busca-se a alegria de viver bem, propiciando auxílio à família no processo posterior de enlutamento.

Melo e Figueiredo (2006) destacam alguns princípios básicos que constituem esse modo de cuidar: ouvir atentamente o trinômio pacientes/famíliares/cuidadores; fazer um diagnóstico anterior ao cuidado; ter pleno conhecimento dos fármacos a serem empregados e propor tratamentos mais simples, que tenham mais de um objetivo de alívio. Cuidados paliativos são intensivos, portanto, é fundamental não usar analgésicos e medicamentos para tudo que dói, mas pensar em tecnologias leves e complementares, além de reconhecer, valorizar e incentivar pequenas conquistas no dia-a-dia, transformando-as em energia impulsionadora para a melhoria do estado geral do paciente.

Cuidados paliativos podem ser ministrados de três maneiras: ambulatorial, hospitalar e domiciliar. A modalidade domiciliar prevê uma visita inicial de observação à residência onde o paciente será assistido, no seu habitat natural, em uma tentativa de preservar sua rotina anterior, ou pelo menos em um ambiente familiar por ele reconhecido. Manter o convívio do paciente com sua família é, hoje em dia, uma prioridade para seu bem estar⁴.

A internação hospitalar em enfermaria tem por finalidade propiciar suporte clínico ocasional aos pacientes que permanecem em seus domicílios ou sob acompanhamento ambulatorial. Seu objetivo é promover o retorno à residência o mais breve possível, já que o ideal é que a morte ali ocorra, com o doente cercado por seus familiares.

O que a equipe do HC IV idealiza é que a morte ocorra na residência, de forma que o paciente é internado em enfermaria apenas para resolução de intercorrências. Assim que o quadro clínico é estabilizado, o doente recebe alta da

⁴ NUNES, M. G. S. *Assistência paliativa em oncologia na perspectiva do familiar: contribuições da enfermagem* / Maria da Glória dos Santos Nunes. 2010. 82 f. Dissertação (mestrado)- Faculdade de Enfermagem, Universidade do Estado do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, 2010.

internação hospitalar para retornar ao seu domicílio e ser atendido em visita domiciliar ou no ambulatório. Quando o paciente é internado, vai para um dos leitos em um dos quatro andares (cada andar tem 6 enfermarias com 2 leitos e 2 isolamentos, totalizando 14 leitos) de internação do HC IV, onde permanecerá até que receba alta hospitalar.

Dentro da Unidade HC IV, além do ambulatório, há duas áreas diferenciadas, pensadas e criadas para os pacientes, familiares e cuidadores. Estas áreas são assim chamadas: Espaço CuriosAção, equivalente a um *Day-care* (tratamento diurno), e o outro é a Sala do Silêncio, servindo para meditação, introspecção, oração, depoimentos, etc. Mais adiante, detalharemos ambos os espaços.

2 PRESSUPOSTOS TEÓRICO-CONCEITUAIS – ALGUNS APONTAMENTOS SOBRE A INTEGRALIDADE DAS AÇÕES PARA OFERTA DE CUIDADOS PALIATIVOS

A literatura especializada sobre o tema é mais consistente nas questões referentes à satisfação do sujeito em relação aos serviços prestados na área da saúde em geral. Por exemplo, existem estudos que abordam a percepção dos usuários no Programa de Saúde da Família (OLIVEIRA; BORGES, 2008), na Relação entre profissionais de saúde e usuários (MARCON; SOARES; SASSÁ, 2007), na Atenção Ambulatorial (GOMES et al, 1999), na Internação em Hospital Universitário (OLIVEIRA; BORGES, 2008), na Atenção Básica (SOUZA et al; 2008), entre outros. Não foi identificado, contudo, nenhum estudo referente à percepção dos sujeitos sobre o atendimento ambulatorial em cuidados paliativos na Oncologia, nas bases de dados consultadas.

O trabalho de Merhy é fundamental para a discussão sobre essa tecnologia. Diz este autor:

Falar em tecnologia é ter sempre como referência a temática do trabalho; e falar em trabalho é falar em ação intencional sobre o mundo na busca da produção de “coisas” (bens/produtos) que funcionam como objetos, mas que não necessariamente são materiais, duros, pois podem ser bens/produtos simbólicos que satisfaçam necessidades. (1997, p. 40, tese 1)

Em outra tese dessa mesma obra, o autor afirma que “o trabalho vivo em ato opera com tecnologias leves...” (MERHY, p. 41-2, tese 11). Assim, para Merhy, o cuidado também é trabalho vivo e, portanto, tecnologia. Essas tecnologias são categorizadas por ele como leves, leves-duras e duras. Trataremos agora os conceitos das tecnologias leve-dura e dura, respectivamente, para melhor entendimento.

"leve-dura (como no caso de saberes bem estruturados que operam no processo e trabalho em saúde, como a clínica médica, a psicanalítica, a epidemiologia, o taylorismo, o fayolismo)"; e a “dura (como no caso de equipamentos tecnológicos do tipo máquinas, normas e estruturas organizacionais)”. (MERHY, p.41, tese 9)

Transportando estes pressupostos de Merhy para o cuidado paliativo, entendemos que este é um saber e, igualmente, uma tecnologia. Merhy afirma que

os saberes bem estruturados são tecnologias do tipo leve-dura. Todavia, esse cuidar é um saber ainda em construção, pois se apóia em saberes já estruturados como a clínica, a cirurgia, a psicologia e as demais disciplinas (saberes) para se consolidar como um novo saber. Tem, assim, um caráter multidisciplinar, ideando a interdisciplinaridade. Ainda tomando por base este autor e aplicando suas idéias ao cuidado paliativo em oncologia, enxergamos o cuidado paliativo em seu sentido mais amplo como uma tecnologia leve, em suas formas de cuidar e assistir, porém esse cuidado paliativo está permeado de outras tecnologias, a grande maioria considerada leve e leve-dura, ainda que eventualmente faça-se uso das duras.

De acordo com o mesmo autor (MERHY, 2005, p. 5), a produção da saúde se concretiza através de atos, que necessitam de um objeto de ação, que opera um ato tecnológico e, de acordo com o "paradigma de cuidado" focalizado, "esse ato tecnológico" verá o sujeito como um objeto, que apresenta problemas biológicos em seu corpo ou parte dele.

O sujeito não é formado somente por matéria orgânica; ele tem subjetividades, é um ser com intenções, vontades, expectativas, mas, neste momento, necessita de saúde em alguma parte de si, ou mesmo no todo. Merhy (2005, p. 6), evidencia que os núcleos profissionais consagrados e hegemônicos olham o sujeito como um objeto, um suporte para a produção do ato de saúde, reduzindo este ato a um modo de cuidar centrado em procedimentos.

Neste modo específico de cuidado, e somando todos os "olhares profissionais", ainda assim eles não conseguem ver o sujeito como seu semelhante de forma não fragmentada, como um ser povoado de necessidades e "rico de complexidades lógicas". Pois, além da necessidade de cuidados físicos, ele tem "necessidades de ser escutado, acolhido, vinculado, inserido em redes comunicativas com outros, ou seja, uma atenção às suas "vontades cidadãs", como refere o autor (2005, p. 6).

Neste mesmo artigo — "Engravidando palavras: o caso da Integralidade" (2005) — o autor afirma que nem mesmo somando todos os "profissionais" será possível dar conta do "vazamento que as lógicas que habitam a produção do cuidado contêm" (p.6).

Assim, para Merhy, o método utilizado deve "pedir emprestado o olhar do outro para o seu olhar", e todo o resto são ferramentas do "agir profissional". A partir do olhar do sujeito usuário, as lógicas que habitam a produção do cuidado não podem ser inteiramente capturadas pelas "ações profissionais centradas". Elas vêm o cuidado a partir de outro ângulo, que é diferente daquele do ato tecnológico em si e que aparece como um "referente simbólico do campo da saúde", como aquilo que é prometido dentro de um simbolismo, como "a alma do campo da saúde", enquanto um lugar que cuida.

Seguindo ainda o pensamento do autor citado, esse cuidado como "referente simbólico" é tão maior e mais abrangente que tornaria impossível qualquer intenção ou possibilidade de materialização produtiva, ainda que se somassem todos os profissionais de saúde.

De acordo com Abrahão (2007), é a partir de um olhar aguçado sobre o processo de trabalho que confirmaremos a presença dos diferentes elementos, materiais e não-materiais, empregados no processo de trabalho em saúde. Sendo assim, imprimir novos arranjos tecnológicos e recursos produtivos na saúde pode significar a reorganização de uma prática centrada no usuário e instituída no interior da equipe de saúde, em que a articulação entre o saber de cada profissional e o campo da saúde passa por um processo de troca, um influenciando e modificando o outro, e imprimindo novas perspectivas sobre o trabalho. Vale lembrar que se trata de trabalho vivo, ou seja, no cuidado, o trabalhador opera um núcleo tecnológico no seu processo de trabalho composto por trabalho morto (instrumental) e trabalho vivo em ato que se caracteriza durante o cuidado.

O cuidado em saúde, e principalmente em Cuidados Paliativos, configura assim a produção de ações integralizadas, permeando toda a extensão do processo de saúde, centrado nas necessidades dos usuários. Como aponta o autor [Merhy], "[...] é preciso pensar o agir em saúde no âmbito dos processos que conjugam o trabalho em uma perspectiva micropolítica do cuidar em saúde." (ABRAHÃO, p.118-119)

Ao operar sobre o território das tecnologias leves e/ou leves-duras que compõem o ato de cuidar, a dinâmica da micropolítica gera diferentes traçados, que em sendo capturados, podem desenhar novos caminhos capazes de dar novas

ressignificações ao modo de cuidar em saúde, construindo novos padrões de subjetividade.

Encarar o mundo do trabalho em saúde como uma escola, diz Merhy (2005, p. 6), um lugar onde as micropolíticas são estabelecidas diariamente nos encontros dos "sujeitos/poderes" com seus "saberes e fazeres", permite abrir nossa "ação produtiva" e individual sob o aspecto de ação coletiva e um lugar onde novos fazeres, novas ações, são possíveis, sendo retiradas deste mesmo encontro e do próprio ato de fazer. Quando retiramos os territórios dos núcleos profissionais e nos deixamos contaminar pelo olhar do outro: (o usuário, individual e coletivo), entendendo-o como um sistema complexo de ver e viver o mundo, nos abrimos para novas possibilidades, novos engravidamentos e partos surgirão.

Em outra de suas teses, Merhy diz o seguinte:

A efetivação dessas tecnologias (leves) do trabalho vivo em ato na saúde se mostra em forma de processos de produção de **relações intercessoras** em uma de suas dimensões, que é o **encontro com o usuário final**, que se apresenta como necessidade de saúde. (MERHY, p. 42, tese 14 grifo nosso).

E mais adiante:

É no encontro do trabalho vivo em ato com o usuário final que se expressam alguns componentes vitais da tecnologia leve do trabalho em saúde: as tecnologias articuladas à produção dos processos intercessores, as das relações, que se configuram, por exemplo, através das **práticas de acolhimento, vínculo, autonomização**, entre outras. (MERHY, p. 42, tese 15, grifo nosso).

As tecnologias leves produzidas no trabalho vivo em ato condensam em si as relações de interação e subjetividade, possibilitando produzir acolhimento, vínculo, responsabilização e autonomização. Merhy et al. (1997) afirmam que é necessário imprimir mudanças no processo de trabalho tomando, como eixo analítico vital, o processo de efetivação da tecnologia leve e os seus modos de articulação com as outras tecnologias. Nesse sentido, defendemos que as mudanças serão potencializadas se incorporarmos, no processo de trabalho do cuidado paliativo, as tecnologias leves, nos encontros exclusivamente profissionais e entre estes e os usuários. Todas essas tecnologias se fazem necessárias nos processos de produção do cuidado na saúde e, nessa perspectiva, Pereira (2001) afirma que não

é necessária uma hierarquização valorativa das tecnologias; a depender da situação, todas são importantes, porém não se deve esquecer que, em todas as situações, as tecnologias leves precisam ser operadas.

Quando as noções de acolhimento, vínculo, autonomização, responsividade, etc, são aplicadas no dia a dia das práticas de saúde, trata-se aí da inserção de algumas das noções da Integralidade no trabalho ambulatorial. A Integralidade permite pensar formas de ultrapassar os territórios instituídos pelas várias profissões da área da saúde, e buscar formas de "engravidar" (MERHY 2005, p.197)⁵ nossas ações, propondo sentidos e ressignificações diversas para os paradigmas atualmente utilizados.

Proponho, então, um passeio sobre as noções e princípios da Integralidade que, por vezes, são descritos pelos autores como sendo conflituosos e de difícil execução quanto à sua implantação no ambiente hospitalar.

Sob a rubrica da Integralidade, existem vários sentidos; destacamos um deles, que parece expressar melhor seus signos. De acordo com o projeto Lappis⁶ do Instituto de Medicina Social/UERJ, a Integralidade poderia ser considerada como uma **ação social de interação democrática entre sujeitos no cuidado em qualquer nível de atenção dos serviços de saúde** (grifo nosso). Portanto, isso nos leva a pensar que uma ação, para ser democrática, também depende da disposição interna e abertura de cada profissional, que poderá ou não interagir com os demais profissionais, ou somente com o usuário e não com os outros sujeitos no seu entorno.

Chamamos à atenção para essa definição de Integralidade, pois ela deixa bem claro que isso pode e deve ocorrer em qualquer nível da atenção. Porém, o que se percebe na maioria dos autores é que eles relatam casos vivenciados na atenção básica. Por quê? Provavelmente porque discorrem sobre o seu dia a dia profissional. A produção literária sobre a atenção básica é mais extensa que as outras, talvez porque exista um interesse maior que os demais em motivar os profissionais a escrever sobre a sua prática. Entretanto, podemos questionar sobre as razões de tão poucas pesquisas que analisem as vivências dos sujeitos nos demais níveis de

5 Usurpando a idéia de Merhy de "engravidar palavras", e conseqüentemente nossos atos, de forma que estes configurem ação de melhoria no processo do cuidado em saúde.

6 Laboratório de Pesquisas sobre Práticas de Integralidade em Saúde.

atenção. Que motivos impedem os profissionais de refletir sobre suas práticas diárias? Sobre este prisma, consideramos que seria preciso motivar estes sujeitos para que produzam e se mobilizem em um esforço de aumentar a produção do conhecimento técnico e científico dos outros níveis da atenção, pois só assim saberemos como, e se, a Integralidade está sendo implantada em todos os níveis da atenção.

Hartz e Contandriopoulos (2004) afirmam que a maioria das revisões bibliográficas indica uma gama de estudos voltados para cuidados a grupos de doenças específicas (doenças crônicas, atenção perinatal, saúde mental e outros). A priorização tem sido a nível corporativo e hospitalar, com pouca visibilidade à atenção ambulatorial, domiciliar ou no itinerário terapêutico dos usuários na continuidade do cuidado.

Na dimensão do conhecimento e das práticas de saúde dos trabalhadores, a Integralidade é entendida como processo de construção social que traz a idéia de inovação institucional com um grande potencial de realização já que permite a criação de novos padrões de institucionalidades. Estes poderão ser entendidos como novas experiências que fornecem relações interpessoais mais horizontais entre os gestores, os profissionais e os usuários. A compreensão do cuidado mais abrangente como “ação integral com significados e sentidos que considere a saúde um direito de ser”. Pinheiro, Ferla e Silva Júnior (2007, p. 346) consideram que devemos atentar para as diferenças de gênero, étnicas, patológicas, de deficiências e necessidades específicas. Deve-se igualmente observar os níveis políticos e organizacionais, assegurando o acesso a outras práticas terapêuticas que são indispensáveis aos pacientes, principalmente aqueles sob cuidados paliativos, como as terapias complementares, que servem para minimizar desconfortos, queixas de cansaço, insônia, irritabilidade, dor e tantas outras que os afligem diariamente, dispensando a medicação convencional, administrada várias vezes ao dia.

Os autores acima referidos compreendem, ainda, que tomar a Integralidade como prioridade de uma política de saúde, significa optar por dois tipos de movimento de operacionalização: a transposição de obstáculos quando estes surgirem, e a introdução de **inovações tecnológicas** no cotidiano das práticas de saúde, no relacionamento com os níveis de gestão do SUS e destes com a

sociedade (grifo nosso). Assim, estudar essas experiências inovadoras permite tecer considerações sobre essas práticas e saberes que se efetivam como eixo orientador da política nacional de saúde (MATTOS, 2006; PINHEIRO; MATTOS, 2003). Conseqüentemente, não podemos deixar a percepção dos usuários dos sistemas de saúde fora desta discussão.

Segundo Paim (2006), a noção de Integralidade pode ser vista como uma idéia identificada dentro de um processo, organizada em proposta e transformada em movimento ou projeto, podendo alçar dimensões de política e prática. O que corrobora para a nova dimensão do ambulatório integrador com vistas à interdisciplinaridade e não apenas multiprofissional. Vale a pena ressaltar que a interdisciplinaridade pressupõe uma renovação da atuação multiprofissional do ambulatório convencional, onde as práticas do cuidar se encastelam nas especialidades, sem o compartilhamento do conhecimento e das práticas do cuidar pelos trabalhadores do cuidado paliativo.

Já na definição de Camargo Jr. (2006, p.36), a Integralidade é *“uma rubrica conveniente para o agrupamento de um conjunto de tendências cognitivas e políticas com alguma imbricação entre si, mas não completamente articuladas”*. Para dar garantias de um atendimento em forma prismática é preciso abranger todos os níveis (social, cultural, psicológico, físico e humano) de carências do sujeito, pois sem essa articulação não há como garantir que a atenção seja integralizada e que possibilite ao sujeito o reequilíbrio de sua saúde.

Outro modo de ver a Integralidade é do ponto de vista da organização do processo de trabalho, deixando a porta aberta para assimilar qualquer necessidade do usuário que ainda não tenha sido identificada (MATTOS, 2006). Neste contexto, a Integralidade surge como organizadora e renovadora do processo de trabalho da equipe, que se esforça constantemente para atender todas as demandas de seus usuários. Este contexto reforça nosso objetivo em compreender as peculiaridades dos usuários sob cuidados paliativos a partir do estudo da prática ambulatorial e de sua relação com a Integralidade das ações.

Para Pinheiro (2006), a Integralidade é uma ação social que resulta da interação dos diversos indivíduos que atuam no resgate do estado de saúde de outros, considerando seus aspectos subjetivos e objetivos. Desta assertiva deriva a

necessidade de se compreender as perspectivas sociais, culturais, psicológicas e humanas do nosso usuário, pois o cuidado paliativo requer um olhar prismático, multifacetado.

Para que esta ação social se efetive no âmbito do cuidado paliativo, urge uma demanda maior dos sujeitos (profissionais da saúde e gestores) em atendê-la, buscando a interação com outras disciplinas e, portanto, com outros sujeitos. Incorporar conhecimentos tácitos específicos de domínio do outro e, simultaneamente, transmitir seu conhecimento específico para o outro, possibilita a troca e aquisição de saberes bem como a ampliação da visão do cuidado.

Desta permanente troca de conhecimentos em prol de uma ação social, resultará uma interação interdisciplinar que beneficiará o usuário e os sujeitos envolvidos nessa ação. Por definição, a Integralidade é um agente facilitador da interdisciplinaridade, mas sem a predisposição interior, individual para a interação dos diferentes sujeitos, não teremos nada além de um cuidado multiprofissional, onde os sujeitos envolvidos resguardam sua individualidade e conhecimento profissional, colocando-os acima da necessidade e carência do usuário.

Integralidade, portanto, é uma questão de postura, de atitude profissional, independentemente da formação. Assim, um gestor, um administrador ou um auxiliar de serviços pode ter uma visão focada na Integralidade, sendo capaz de perceber as necessidades do usuário naquele determinado momento. Necessidades que os trabalhadores da assistência muitas vezes não conseguem vislumbrar devido às vicissitudes do local de trabalho. Nesse caso, trata-se do ambulatório de cuidados paliativos em oncologia. A visão da necessidade do usuário não se dá exclusivamente em um encontro com um profissional específico, ela pode surgir nos corredores dos hospitais e/ou dos ambulatórios como forma de desabafo e, neste caso, a pessoa mais próxima será a depositária das queixas, sejam de cunho físico, psicológico, social, cultural, ou econômico.

Pinheiro e Gomes (2005), em um artigo sobre acolhimento e vínculo, referem vários tipos de relacionamento profissional na relação profissional de saúde x usuários x serviços, na qual as instituições se revelam como espaços de divisão de poderes, interesses (pessoais e políticos), e rivalidades também. Devemos considerar não somente as duas situações apontadas pelos autores — (a) a relação

médico-paciente onde as autonomias divergem; (b) a relação usuário-serviço onde os conhecimentos técnicos aparecem em contraposição ao dos leigos — mas acrescentar três outras: (c) a relação profissional(ais) x profissional(ais), relação imprescindível quando se deseja um cuidado integral objetivando a interdisciplinaridade; (d) a relação profissional(ais) x instituição/gestores que, muitas vezes, impõe resistência à assistência; (e) a de usuários x gestores. Pode ser difícil implementar um atendimento integralizado quando alguns dos profissionais da saúde, sejam estes gestores e/ou trabalhadores da saúde, nem sempre têm a noção do que seja a integralidade, ou não percebe que seus benefícios são inúmeros, tanto para uns, quanto para outros, e principalmente para os usuários. A integralidade é um direito garantido pela Constituição brasileira e seria altamente desejável que, cedo ou tarde, ela se constitua em uma prática diária nos serviços de saúde nacionais.

Camargo Jr. (2005) afirma que o termo Integralidade está mais ligado a um ideal do que propriamente a um conceito, pois a Integralidade como ideal nunca será alcançada por completo, ainda que seja necessária e que deva ser buscada. A partir desta afirmação, deriva-se a necessidade de investigar as diferentes maneiras e os espaços em que se inserem as práticas ambulatoriais voltadas aos cuidados paliativos em oncologia, consideradas integrativas. Mattos ressalta a importância dessas práticas, dizendo que:

[...] defender a Integralidade é defender antes de tudo que as práticas em saúde no SUS sejam sempre intersubjetivas, nas quais profissionais de saúde se relacionem com sujeitos, e não com objetos. Práticas intersubjetivas envolvem necessariamente uma dimensão dialógica. Isso confere às práticas de saúde um caráter de prática de conversação, na qual nós, trabalhadores da saúde, utilizamos nossos conhecimentos para identificar as necessidades de ações e serviços de saúde de cada sujeito com o qual nos relacionamos, para reconhecer amplamente os conjuntos de ações que podemos pôr em prática (incluindo ações como aconselhamento e as chamadas práticas de educação em saúde) para responder às necessidades que apreendemos. Mais do que isso, defender a Integralidade nas práticas é defender que nossa oferta de ações deve estar sintonizada com o contexto específico de cada encontro. (MATTOS, 2004, p.4, grifo do autor).

Para identificarmos as necessidades de ações e serviços de saúde de cada sujeito, é necessário um trabalho em equipe que proporcione uma visão pormenorizada do sujeito, e sobre isso, os resultados da pesquisa de Peduzzi (2001)

mostram que as relações de trabalho entre médicos e não-médicos são hierárquicas e com graus de subordinação diferenciados e, por isso, a flexibilidade da divisão do trabalho convive com as peculiaridades dos diferentes domínios profissionais. Devido à prolongada supremacia do modelo biomédico atual, os demais trabalhadores que detêm os conhecimentos assistenciais não-médicos não ousam propor outra ordenação do trabalho coletivo, ainda que as fronteiras destes conhecimentos se confundam. Ou seja, não existe um questionamento das desigualdades entre os diferentes trabalhos e tampouco a proposição da inclusão de outras abordagens. Tudo leva a crer que existe uma desconsideração sobre a especificidade técnica do trabalho do outro e do qual o seu próprio é dependente, isto é, são complementares e interdependentes.

Já o multiprofissional é uma modalidade de trabalho onde o coletivo caracteriza-se tão somente pelo relacionamento recíproco dos agentes, no meio das múltiplas intervenções técnicas e da integração dos sujeitos das diferentes áreas do conhecimento técnico. A articulação das ações se dá por meio da verbalização e cooperação, no contexto e necessidade de resolução das situações objetivas do trabalho. Neste contexto, quanto maior a ênfase na especificidade dos trabalhos, mais próximo se está da multidisciplinaridade (PEDUZZI, 2001). Já é consenso que para alcançar a interdisciplinaridade temos que primeiramente contar com a multidisciplinaridade.

Ao relacionar multidisciplinaridade com interdisciplinaridade, a visão de Pombo apresenta um aspecto cognitivo diferenciado; vejamos:

[...] sensibilidade à complexidade, capacidade para procurar mecanismos comuns, atenção a estruturas profundas que possam articular o que aparentemente não é articulável - mas também em termos de **atitude** - curiosidade, abertura de espírito, gosto pela colaboração, pelo trabalho em comum. Sem interesse real por aquilo que o outro tem para dizer não se faz interdisciplinaridade. Só há interdisciplinaridade se somos capazes de partilhar o nosso pequeno domínio do saber, se temos a coragem necessária para abandonar o conforto da nossa linguagem técnica e para nos aventurarmos num domínio que é de todos e de que ninguém é proprietário exclusivo. Não se trata de defender que, com a interdisciplinaridade, se alcançaria uma forma de anular o **poder** que todo **saber** implica (o que equivaleria a cair na utopia beata do sábio sem poder), mas de acreditar na possibilidade de partilhar o poder que se tem, ou melhor, de **desejar** partilhá-lo (grifo nosso). Como? Desocultando o saber que lhe corresponde, explicitando-o, tornando-o discursivo, discutindo-o. Ao contrário da fórmula repetida segundo a qual a nossa liberdade começa quando termina a liberdade do outro, para arriscar fazer interdisciplinaridade é necessário perceber que a nossa liberdade só começa quando começa a liberdade do outro. Ou seja, temos que dar as mãos e caminhar juntos. (POMBO, 2005, p. 10).

Em outras palavras, os profissionais devem estar sempre abertos para adquirir novos conhecimentos e aprender maneiras diferentes de agir, se esforçar para atingir resultados com qualidade melhor toda vez que se deparam com uma situação similar. É esse o perfil de profissional necessário para trabalhar em cuidados paliativos em oncologia, pois não raro as situações se repetem, só que com ênfases diferenciadas, e em cada situação nova, temos que aprender com os bons e os maus resultados para modificar aquilo que não resultou da forma como esperávamos ou gostaríamos.

Ainda de acordo com Pinheiro (2005), a Integralidade deve ser consequência do esforço individual corroborado com o conhecimento técnico de cada profissional que dá de si para a formação de um todo. No caso, a equipe multiprofissional, mas a soma das múltiplas disciplinas não garante que o cuidado seja integral. É imprescindível que haja a interação, a troca de saberes, para formar um terceiro saber que certamente não é apenas a conjunção dos dois anteriores.

No cuidado paliativo, a troca de todos os saberes técnicos e experiências profissionais entre indivíduos interessados objetiva: retirar o sofrimento; minimizar as sequelas (se houverem); devolver, na medida do possível, a vontade de viver com objetivos e qualidade; possibilitar entendimento sobre seu tratamento e disponibilizar informação e orientação para que o sujeito possa tomar decisões conjuntas com seus familiares e cuidadores; fornecer ferramentas com as quais eles possam se tornar colaboradores em seu auto-cuidado; conscientizar o sujeito e seus cuidador (es) sobre o momento delicado que estão vivenciando; fomentar interação entre os profissionais da saúde e pacientes/cuidadores/familiares.

Com este foco em mente e com o desejo de visualizar quais as tecnologias que permeiam o cuidado paliativo, lembrando que este cuidado é uma tecnologia leve, nos perguntamos se estas estarão em consonância com a assistência integral indispensável aos sujeitos que vivenciam a finitude humana, e de acordo com o que rege a diretriz do SUS de que os sujeitos têm o direito de receber atenção integral e igualitária.

Gomes e Pinheiro (2005) afirmam que a construção da relação não é uma tarefa trivial, e que são os conflitos do dia-a-dia e/ou os embates técnicos entre

profissionais que dificultam a Integralidade. Mas é preciso a participação de outros personagens que, por não estarem em consonância, interferem nessa construção, como a política e os políticos, os gestores, os trabalhadores e os usuários, para que o objetivo da saúde integral seja alcançado. Os autores apresentam uma definição mais simples e de melhor compreensão da Integralidade: a da “orquestra”. É, de fato, uma ação em concerto, orquestrada, onde os vários instrumentos e suas sonoridades específicas alinham-se na produção em uníssono de uma melodia. Mas de que adianta uma orquestra sem platéia para ouvir e aplaudir? E só se aplaude aquilo de que se gosta, assim sendo precisamos ouvir nossos usuários para tocarmos a melodia que lhes agrada.

3 JUSTIFICATIVA

Considerando o exposto, este estudo se justifica na medida em que prioriza a ótica do usuário sobre os processos avaliativos das ações de saúde, no caso os cuidados paliativos em oncologia. Como a maior parte dos estudos sobre Integralidade apresenta conceitos e propostas de implementação, parece-nos fundamental ter o *feedback* dos usuários para melhor compreender a aplicabilidade dos processos de trabalho integral em saúde, assim como modificar, alterar e reconstruir modelos assistenciais de maneira mais resolutiva com base interdisciplinar.

Além do pequeno número de estudos nesse campo, são ainda mais raros aqueles que avaliam a percepção dos sujeitos sobre o cuidado integral. Nesse sentido, esta pesquisa tem um caráter original, visto que procura evidenciar as percepções dos usuários, bem como compreender suas necessidades e anseios, identificando as dificuldades com as quais se deparam nas práticas assistenciais exercidas no ambulatório de cuidados paliativos em Oncologia. Essa é uma maneira de começarmos a entender se as ações que envolvem o cuidado nesse local são integrativas sob o ponto de vista do trinômio paciente/família/cuidador.

4 OBJETIVOS

4.1 Objetivo Geral

Conhecer as percepções dos usuários sobre o atendimento oferecido no ambulatório de cuidados paliativos do Hospital do Câncer IV.

4.2 Objetivos Específicos

- Investigar os espaços de convívio do ambulatório de cuidados paliativos em oncologia do HC IV, em que se inserem as práticas ambulatoriais entre os sujeitos (trabalhadores e usuários do trinômio), delimitando a rede socio-profissional existente.
- Identificar as expectativas e necessidades dos usuários do ambulatório de cuidados paliativos em oncologia, em relação às práticas adotadas no local.

5 METODOLOGIA

Ao relacionar os vários segmentos do conhecimento com o cuidado paliativo em oncologia e este com o da Integralidade, verificamos sua complexidade, ainda que permaneça em construção. Como dito na introdução, os caminhos metodológicos escolhidos — observação direta e entrevistas semi-abertas — são aqueles que acreditamos mais pertinentes para compreender o processo do cuidado paliativo no serviço ambulatorial. As informações obtidas foram analisadas à luz da literatura científica apontada no capítulo antecedente. Esta escolha se deu graças à riqueza de interfaces com outras áreas do conhecimento, do mesmo modo que utilizamos sua "configuração estrutural e seu caráter eminentemente multidisciplinar como uma ciência da Medicina Social" (FERNANDES, 2004)⁷.

Autores como Patton (2000), Piovesan (1995), Camargo Júnior (2008), Maxwell (1996), Serapioni (2000), Demo (1998), Japiassu (1975), Hartz (1999a), Selltiz (1967), Minayo (1994 e 2009), Triviños (2008), Pinheiro (2008), Tashakkori (1998), foram referências teórico-metodológicas importantes para essa pesquisa.

Além disso, não se pode esquecer que "*O SUS institui uma política pública de saúde que visa à Integralidade, à universalidade, à busca da equidade e à incorporação de novas tecnologias, saberes e práticas...*" (BRASIL, 2006). Mas como averiguar quando, onde e se, esses preceitos estão sendo respeitados? Acreditamos que os próprios usuários podem nos indicar se esses métodos, equipamentos e práticas estão propiciando um cuidado integralizado, e se atendem aos seus anseios, quando buscam o ambulatório de cuidados paliativos em Oncologia.

Uma questão central norteou nosso trabalho: Como os usuários do ambulatório de cuidados paliativos em oncologia do HC IV percebem e expressam os pilares do cuidado integral oferecido no atendimento ambulatorial?

⁷ Fernandes, P. L. Gênese do conhecimento em oncologia: produção e difusão da informação técnica e científica entre profissionais especialistas da área assistencial em cuidados paliativos do Instituto Nacional de Câncer no Brasil/ Pedro Luiz Fernandes; Rio de Janeiro. Tese (Doutorado e Ciência da Informação). 2004.

Para respondê-las, optamos pela metodologia qualitativa uma vez que as entrevistas semi-estruturadas possibilitam um maior aprofundamento na compreensão das percepções dos sujeitos sobre o atendimento à saúde.

5.1 Campo de Pesquisa

O HC IV nos pareceu uma instituição adequada à pesquisa porque esta unidade do INCA tem como objetivo o cuidar paliativo de pacientes que se encontram fora de tratamento anti-tumoral, além de ser formada por uma equipe multiprofissional, com especialistas de várias áreas. Em sua estrutura organizacional, o HC IV tem uma Divisão Técnico-Científica (DTC) que é responsável pelo ensino, formação e treinamento de profissionais, bem como pela informação e pela pesquisa em Saúde Pública na área de Cuidados Paliativos em Oncologia. Ele oferece de forma regular cursos de especialização, estágios e visitas de observação para profissionais da saúde de todo o país, assim como promove eventos em Cuidados Paliativos em Oncologia. Além de SPA (Serviço de Pronto Atendimento), os demais processos também são importantes como os de Internação, Posto Avançado⁸, Ambulatório e Assistência Domiciliar.

Os princípios da Integralidade (PINHEIRO 2004; 2007) constituem um termo plural e o eixo principal deste estudo., Realizamos, assim, uma pesquisa empírica, que se propôs a deitar olhos na dimensão da percepção dos usuários (pacientes/familiar/cuidador), sobre o cuidado dispensado no ambulatório do Hospital do Câncer IV (HC IV). Este recorte foi feito devido à demora da Comissão de Ética em Pesquisa do INCA em deliberar sobre este projeto de pesquisa, que foi (submissão ao CEP/INCA em 23/12/09 e aprovado em 16/03/10) que, inicialmente visava abranger também as dimensões do conhecimento e das práticas dos profissionais dos serviços de saúde, e a dos gestores⁹.

⁸ Posto Avançado (PA) é um setor do HC IV instalado dentro de cada uma das unidades INCA, que avalia o paciente e viabiliza sua transferência para o HC IV quando solicitada pelo médico assistente.

⁹ Segundo Pinheiro, Ferla e Silva Jr. (2007), são três as dimensões a serem analisadas: a) a da "organização dos serviços de saúde"; b) a "do conhecimento das práticas dos trabalhadores nos serviços de saúde e dos usuários"; c) e a dimensão "da formação de políticas públicas governamentais com participação dos sujeitos sociais envolvidos na produção do cuidado".

5.2 Sujeitos da Pesquisa

Nosso universo da pesquisa foi constituído pelos usuários do ambulatório do Hospital do Câncer IV. Como temos nos referido frequentemente, são indivíduos que recebem assistência em cuidados paliativos ligados à área de oncologia.

Trata-se de uma análise na dimensão dos pacientes/familiares/cuidadores. Para tal, entrevistamos sete usuários, dos quais somente um não se fez acompanhar de cuidador; os demais vinham acompanhados de familiares, que são também seus cuidadores (veja perfil dos pacientes nos apêndices de F a L pg 92 – 98).

5.3 Método da Pesquisa:

A pesquisa se baseia em uma abordagem fenomenológica no sentido proposto por Boemer (1994), pois a interpretação das práticas e percepções dos trabalhadores e usuários do ambulatório permite esclarecer alguns elementos culturais como, por exemplo, os valores que caracterizam o mundo vivido pelos sujeitos (usuários) dentro deste contexto (ambulatório). A interpretação, os questionamentos e as discussões dos pressupostos serão apresentados por meio de busca dos significados da intencionalidade do sujeito, visando investigação cuidadosa face ao fenômeno da Integralidade. A realidade do contexto da Integralidade será, portanto, considerada como uma construção social e será vista, então, como agente de socialização, fator interdisciplinar, o que reforça uma relação recíproca (TRIVIÑOS, 2008).

O processo de inserção no grupo estudado – viabilizado pelo fato de que trabalho nessa instituição – permitiu uma maior familiaridade e facilidade para contatar os sujeitos entrevistados.

A principal estratégia metodológica empregada foram entrevistas em profundidade com usuários e familiares do referido ambulatório. Um roteiro estruturado auxiliou a condução destas entrevistas e encontra-se presente nos

apêndices A e L (respectivamente, usuários e familiares/cuidadores). Nosso propósito nestas foi o de captar informações sobre os principais pilares da Integralidade: atendimento e tratamento dignos, acesso, acolhimento, vínculo, autonomia e responsabilização da equipe de saúde, do ponto de vista desses usuários.

Além das entrevistas, realizamos uma observação direta do processo de atendimento ambulatorial, procurando entender como ocorria, nas práticas e na prática, o tratamento, acesso, acolhimento, vínculo, autonomia e responsabilização. Estas observações pretenderam servir como um contraponto analítico às percepções dos sujeitos entrevistados e entender como os profissionais lidam com a dimensão subjetiva das práticas de saúde na relação com os usuários, bem como identificar as tecnologias leves e leves-duras utilizadas nesse cuidado,

5.4 Etapas da Pesquisa

Após a aprovação da pesquisa pelo Comitê de Ética em Pesquisa (Anexo A pg. 99) do INCA que recebeu o nº 11/10, o passo seguinte foi obter orientação dos médicos do ambulatório sobre o grau de cognição dos pacientes ali atendidos e suas condições físicas, para seleção daqueles que poderiam ser entrevistados.

O procedimento acordado foi de que, logo após o atendimento realizado pelos médicos, estes indicariam os pacientes que apresentassem condições físicas e psicológicas para serem entrevistados. Uma vez estabelecido o contato com o paciente e, com sua concordância, solicitamos a assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, segundo recomendações da resolução CNS 196/96.

Somente após esse procedimento de pesquisa é que a entrevista teve início, sendo orientada por um roteiro semi-estruturado e gravada. Todas as entrevistas seguiram o mesmo procedimento. Para garantia do sigilo, foram adotados nomes fictícios.

Paralelamente, realizamos uma pesquisa documental (GIL, 1999) dos textos oficiais administrativos (ordem de serviço) referentes ao ambulatório da Unidade Hospitalar IV, tendo por objetivo entender a dinâmica interna da nova prática ambulatorial.

6 O AMBULATÓRIO DO HOSPITAL DO CÂNCER IV – ALGUMAS PISTAS SOBRE A INTEGRALIDADE A PARTIR DAS FALAS DOS USUÁRIOS NO CUIDADO PALIATIVO

Inicia-se esclarecendo um conjunto de modificações que aconteceram, a partir de março de 2009, no ambulatório que é o lócus da pesquisa, e que são marcas de uma tentativa institucional de melhorias e avanços da Unidade em direção a um processo de cuidado mais centrado ou com maior foco no usuário. Anteriormente, o ambulatório que funcionava no local, localizado no piso térreo, contíguo à recepção e a sala de espera para atendimento ambulatorial, constituía-se de salas de atendimento específicas para cada categoria profissional (Serviço Social, 1 sala; Psicologia, 1 sala; - Nutrição, 1 - Fisioterapia, 1 – consulta de enfermagem e curativo, 2 e; - consulta médica, 2).

Esta disposição implicava: no aumento do tempo de espera para atendimento geral; idas e vindas dos pacientes dos consultórios à sala de espera após cada consulta; desistência, por parte dos usuários, de consultas de apoio, devido à espera prolongada, fadiga; atraso na volta para casa dos que vinham em transporte municipal, ou de carona com vizinhos, e tinham que aguardar que todos fossem atendidos, o que trazia constrangimentos para os que o causavam. O longo tempo de espera também acarretava uma confluência de pacientes provenientes dos dois turnos de atendimento, causando aumento do fluxo de pessoas nos corredores e na recepção.

Houve necessidade de se repensar uma forma de reoperacionalização do atendimento, pois o instrumental de organização do serviço não obtinha resultados satisfatórios de qualidade e, portanto, não correspondia aos anseios nem da população, nem dos profissionais e gestores.

O novo ambulatório foi idealizado para diminuir o ir e vir dos pacientes e cuidadores e servir como facilitador à interdisciplinaridade, possibilitando uma melhor distribuição dos serviços e das salas que foram então redistribuídas da seguinte forma:

- 2 salas para atendimento de enfermagem e curativos, denominadas de Núcleo Assistencial de Enfermagem (NAE), e que eventualmente também são utilizadas como salas de consultas das demais categorias, quando não estiverem em uso pela enfermagem;
- 6 salas de atendimento para todas as categorias profissionais e;
- 1 sala, denominada [pela gestão] de Núcleo Interdisciplinar, onde se concentram os profissionais de todas as categorias e, os terminais de computadores, onde os profissionais prescrevem as receitas e registram os dados dos pacientes.

Nesta nova organização, são os profissionais que se deslocam para as salas de atendimento, onde os pacientes, a família e/ou os cuidadores já se encontram aguardando o profissional para o qual foram agendados e não se deslocam até que a consulta termine. Assim, veremos na figura 1, como ficou o corredor do ambulatório completamente desimpedido de transeuntes, profissionais e usuários, a sala onde os profissionais prescrevem e interagem com os colegas das demais categorias, que recebeu o nome de Núcleo Interdisciplinar (figura, 2), bem como a recepção (figura 3) e a sala de espera (figura 4), onde os usuários e cuidadores aguardam a chamada para a consulta, desfrutando de ambiente mais tranquilo, com ar condicionado, aquário de peixes de 3 metros de comprimento, televisão, revistas e ainda podem admirar os trabalhos manuais confeccionados pelos pacientes que frequentam o espaço CuriosAção (que será descrito mais adiante).

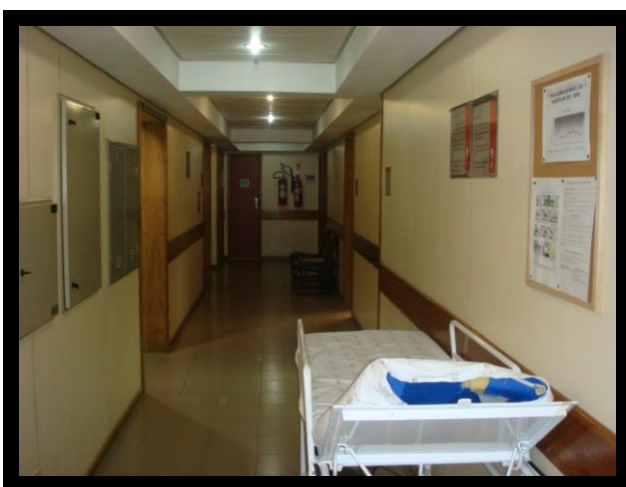


Figura 1 – Corredor do ambulatório visto da entrada

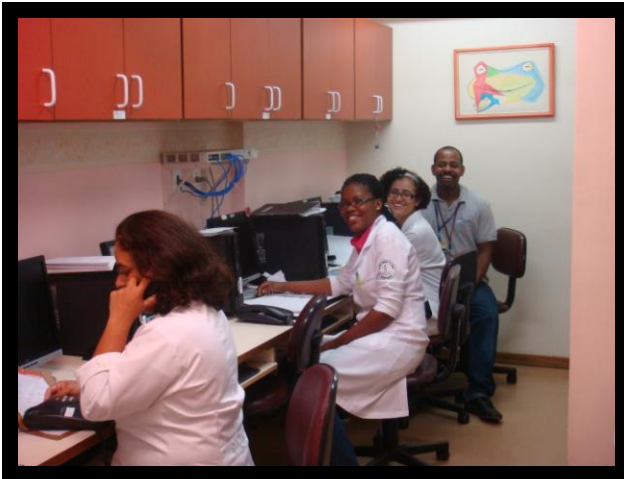


Figura 2 – Núcleo Interdisciplinar

Figura 3 – Balcão da recepção à direita (visão da entrada do hospital)



Figura 4 - Sala de espera para atendimento à esquerda da entrada do hospital.

Essas mudanças, a nosso ver, ainda que representem, na sua origem, alterações de estrutura física, são um signo, uma marca, de uma nova forma de reorganizar e orientar os serviços ambulatoriais para a perspectiva de um cuidado mais centrado nas pessoas, nos pacientes que demandam acompanhamento clínico em uma fase da doença onde a tônica não é mais o tratamento curativo. Visam não apenas diminuir transtornos ou reorientar fluxos, mas traduzem uma preocupação com a condição dos pacientes e suas famílias, muitos com dificuldades de deambulação; traduzem-se na criação de novos espaços, que facilitam a reflexão e a interação; facilitam, de alguma forma, o convívio dos profissionais, favorecendo o estabelecimento da comunicação e as possibilidades de uma maior interdisciplinaridade. São passos em direção a um cuidado paliativo pautado na integralidade, cujos pilares exploramos a seguir

6.1 Os Pilares da Integralidade

"Atendimento integral, com prioridade para as atividades preventivas, sem prejuízo dos serviços assistenciais", é desta forma que encontramos o cuidado integralizado expresso como uma das diretrizes do Sistema Único de Saúde (SUS).

No entendimento de Pinheiro, Ferla e Silva Júnior (2007), a integralidade tem como objetivo unir ações que percebam a saúde como direito e serviço ao mesmo tempo. As três dimensões referidas pelos autores se interrelacionam e são interdependentes. Contudo, o direito do usuário está no campo das políticas, mas sua concretização reside no campo do conhecimento e das práticas dos trabalhadores.

Como ponto norteador, articulamos a vivência das atividades do Núcleo Interdisciplinar em Cabeça & Pescoço-NICAP/INCA, trabalho de orientação e educação pré-operatória aos sujeitos do trinômio pacientes/cuidadores/familiares da seção de Cabeça & Pescoço do Hospital do Câncer I/INCA, hoje com oito anos de atenção a esses usuários, onde foi possível perceber algumas de suas

necessidades, ansiedades e dificuldades nas várias esferas que constituem o ser humano, a física, espiritual, religiosa e social.

Como apontamos na Introdução, Merhy (1997, p. 41) considera em sua tese nº 9 que as tecnologias leves são aquelas que orientam as práticas nos serviços de saúde com o objetivo de melhorar a qualidade de atendimento dos pacientes. Dentre essas tecnologias, destaca-se a integralidade, cujos pilares principais são: o **acesso**, o **acolhimento**, o **vínculo**, a **autonomia** e a **responsabilização** (Grifo nosso). Assim, para o autor, alguns componentes são fundamentais para compor a tecnologia leve do trabalho em saúde. Diz ele, são "as tecnologias articuladas à produção dos processos intercessores, as das relações, que se configuram, por exemplo, através das práticas de acolhimento, vínculo, autonomização, entre outras" (2005, p. 42).

Mas como os usuários percebem a implementação prática dessa tecnologia? Como eles entendem o processo interdisciplinar de atendimento no qual diferentes esferas profissionais procuram mantê-los informados com intuito de diminuir sua ansiedade e aumentar sua confiança e segurança? O Sr. Coelho (68 anos, aposentado, fundamental incompleto) assinala que é atendido por diversos profissionais: *as médicas, inclusive até o segurança, a enfermeira, a nutrição, o psicólogo, a assistente social, todos profissionais aqui dentro, graças a Deus*. Mas, a mulher do Sr. Leão (54 anos, fundamental incompleto, aposentado por invalidez) já diz que *só no início, só a primeira vez [1ª consulta], depois não*.

De acordo com a instrução do serviço ambulatorial, em sua primeira ida ao HC IV, o paciente é consultado por todos os profissionais. A partir da segunda consulta, ele seguirá somente com os cuidados que se fizerem necessários, além do acompanhamento feito tanto pela enfermagem, quanto pelo profissional médico especializado.

Selecionamos, assim, alguns desses pilares da Integralidade, tendo por base a realidade encontrada no ambulatório através da observação direta e dos relatos dos usuários entrevistados nesta pesquisa.

6.1.1 O Acesso

O acesso a esta Unidade Hospitalar (HC IV), ocorre por meio da transferência do paciente de outras unidades do INCA voltadas para o tratamento do câncer. O HC IV não recebe pacientes “no balcão”, ou seja, referenciados da rede ou que batam à porta solicitando atendimento, sem um histórico médico que especifique o tratamento recebido até então. É bom lembrar que sua clientela é constituída de pacientes sem possibilidade de cura do câncer e que necessitam de cuidados especiais até o final da vida.

Diferente de outras unidades da rede INCA nas quais os pacientes chegam de madrugada para obter uma senha e garantir sua consulta¹⁰, os pacientes do HC IV já chegam com o diagnóstico e tratamento de câncer, visando cura, realizado pelo hospital de origem (hospital do INCA onde foi atendido pela primeira vez ou já fazia tratamento). As consultas são marcadas por turnos, manhã (8) e tarde (8), mas não raro acontece de alguns serem agendados para o turno da manhã e só serem atendidos à tarde, por razões diversas. Faz-se necessário acrescentar que o atendimento ambulatorial não faz intervalo para almoço. Os profissionais da assistência raramente se ausentam do local, e não raro ficam sem almoço.

Para os pacientes das demais unidades, há certo temor diante da possibilidade de transferência para o HC IV, principalmente quando o paciente ainda está em tratamento e tem esperança de alcançar a cura. Em geral, onde quer que esteja sendo tratado, ele recebe estímulos positivos em relação ao tratamento pelos profissionais de saúde. Conseqüentemente, a possibilidade de transferência pode levar à baixa auto-estima, sendo necessário que os profissionais do novo local de tratamento (HC IV) forneçam este suporte, tanto aos pacientes quanto aos seus familiares/cuidadores. Vejamos no relato do Sr. Roberto:

Eu vou lhe dizer. Quando eu fui transferido de lá pra cá, o Dr. V. me disse que o meu tumor não poderia ser mais retirado e eu seria transferido do hospital (HC I) para outro hospital (HC IV), porque era só tratamento paliativo. Ele me falou assim abertamente, que os outros pacientes até passavam mal e eu não passei mal.

¹⁰ Vale ressaltar que no HC III, unidade do INCA que trata do câncer de mama, os pacientes, além de enfrentarem as filas noturnas para obtenção da senha, não são atendidos pelo profissional médico, mas por uma assistente social cuja função é marcar as consultas para dali a 10 dias.

*Então eu disse: se o Sr. está me mandando pra um hospital terminal, **porque todo mundo só vê o INCA IV aqui como um hospital terminal porque é paliativo.** Eu tenho algo que é uma doença que é somente tratável, então é mais ou menos isso. Pensei: papai do céu é muito mais forte e ele vai me ajudar a superar isso tudo. Eu entrei aqui pesando 60 kg e hoje peso 84 kg, como de tudo, faço de tudo, lógico, dentro dos meus limites, porque tem certas coisas que me dói. Mas eu dirijo, vou ao mercado, em toda a minha vida a única coisa que eu parei foi de tomar minha cervejinha que eu bebia. Parei. Até tenho liberada a cervejinha sem álcool, se eu quisesse, mas eu também não quero. (grifo nosso)*

Vejamos agora o depoimento da mulher do Sr. Carneiro:

A gente vinha pra cá triste. Quando o laudo desenrolou, a gente tinha era tristeza, a gente veio assim meio triste, o laudo desenganando..., mas aí, depois, a gente foi se conformando sabe, até mesmo porque a gente não fica vendo tanta coisa. Porque lá no INCA (1) a gente via mais, tinha mais coisas chocantes perto, aí quem já estava pior ficava mais balanceado. Num ponto, aqui, a gente não está vendo as coisas assim tão pra chocar tanto. Aqui na salinha, por enquanto, ainda não vi nada pra deixar a gente tão chocada. Aqui é 100% melhor, sabe.

Outro tipo de acesso que gostaríamos de tratar aqui é o deslocamento da casa para o HC IV, para efeito de manutenção do acompanhamento clínico¹¹. Das sete pessoas entrevistadas, somente uma não arca com os custos de transporte porque viaja em veículo da prefeitura do município de residência – Valença. Há seis meses, o Sr. Leão faz, mensalmente, o trajeto Valença - Rio. São 346 km (ida-e-volta) para ser atendido, como diz,

*[...] com a consulta marcada no horário. A gente é atendida naquele horário, quando atrasa são 15, 20 [minutos], às vezes até meia hora **só** [dando ênfase na voz]. Em outros lugares não, estava marcado de manhã e era atendido 3 horas da tarde por causa da quantidade do fluxo de pacientes, fluxo muito grande. [no HC I]*

Alguns dos pacientes ambulatoriais entrevistados residem em localidades distantes do HC IV, até mesmo em outras cidades; torna-se, assim, importante

¹¹ Nenhuma das pessoas entrevistadas recebe Assistência Domiciliar, destinada apenas para os pacientes que residem dentro de um raio de até 70km de distância da Unidade Hospitalar HC IV e com KPS – Karnofsky Performance Status Scale - menor que 50. É um sistema de escore que, dentre outros, classifica os pacientes em uma escala de 0 a 100, onde 100 corresponderia à "saúde perfeita" e 0 à morte. Embora o escore original varie numa escala de 10, estados intermediários podem ser aceitos. Recebe este nome em homenagem à David A. Karnofsky, que, conjuntamente com Joseph H. Burchenal, descreveram o sistema em 1949. Disponível em: <www.hospicepatients.org/karnofsky.html> Acessado em: 12 mai 2010.

apresentar o trajeto (em quilômetros) entre as suas cidades e/ou bairro de origem e o HC IV (ida e volta), conforme disposto, a seguir, no quadro 1.

<u>Cidade</u>	<u>Distância do HC IV em KM</u>	<u>Pacientes</u>
Valença	346 km	1 (Sr. Leão)
Quatis	318	1 (Sr. Antonio)
Realengo	+/- 70	1 (Sr. Roberto)
Vilar dos Teles	+/- 68	2 (Sr. Lobo e Sra. Rita)
Guadalupe	+/- 36	1 (Sr. Coelho)
Costa Barros	+/- 30	1 (Sr. Carneiro)

Quadro 1 – Localidade de moradia e distancia percorrida para atendimento no HC IV

Vários deles utilizam até três ônibus para o deslocamento da casa para o HC IV, que corresponde a aproximadamente duas horas de trajeto somente para ir ao Hospital e de acordo com o horário. Esse é o caso do Sr. Lobo (73 anos, fundamental completo, aposentado por invalidez):

Eu saio de casa, pego o ônibus no Jardim Botânico [em Vilar dos Teles], salto na Pavuna e pego o metrô, salto em São Cristóvão e pego o 232. Aí, salto aqui, levo umas duas horas.

Foram observadas situações diferenciadas no que tange à acessibilidade, ou melhor, ao deslocamento casa-hospital. O Sr. Roberto, por exemplo, usa carro próprio, pois como diz:

De carro é rápido. Pra mim vir de ônibus pra cá seria uma dificuldade, eu teria que ir pra Cascadura, saltar e pegar o 607, saltar lá fora e andar até aqui [100m aproximadamente]. Ou irno centro da cidade e pegar um ônibus pra vir pra cá. Então, pra mim, é fácil porque eu venho de carro próprio. Mas, pra quem vem de ônibus ou se eu tiver que vir de ônibus é meio complicado.

Já D. Rita, devido a sua atual fragilidade, usa táxi para se locomover do Jardim Sumaré, em Vilar dos Teles, para Vila Isabel, onde se situa o HC IV. Ela se faz acompanhar pelo marido e duas filhas:

No momento, nós pegamos táxi porque eu não estou podendo me locomover por causa da fraqueza, da tonteira. Esse problema que eu tenho já passa de um ano. Então, toda vez que nós viemos, nós viemos de táxi. Espero que, da próxima vez, eu tenha uma boa recuperação pra vir de ônibus... é mais ou menos uma hora e meia, uma hora e quarenta... Nós pegamos um e saltamos na Central, e pegamos o Lins e saltamos aqui. (71 anos, fundamental incompleto, aposentada)

A história de Seu Antonio é peculiar; veio morar com o filho no Rio para fazer o tratamento, e com a morte deste em 2008, voltou para sua cidade – Quatis – para ficar ao lado da filha (sua atual cuidadora). Usava transporte da Prefeitura, mas dada a sua fragilidade física e psicológica (após a morte do filho), a filha comprou um carro para transportá-lo da casa para o hospital:

Vinha no carro da prefeitura, mas não estava aguentando: saía 3 horas da manhã de lá, chegava 8 / 9 da noite em casa, quer dizer, ela [a filha] comprou um carro só pra me trazer.

Já o Sr. Carneiro, apesar de usar dois ônibus para ir ao HC IV, tem menos transtornos no percurso de ida porque é direto e mais rápido, do que no retorno para casa, além de não ser direto é, em geral, em hora de muito engarrafamento.

Olha, a gente pega ônibus, é um pouco até contra-mão, porque de onde eu moro [Costa Barros] passa ônibus direto pro centro, então eu salto na rodoviária e pego outro ônibus pra aqui. Na minha vinda, é um pouco favorável, agora na ida é um pouco mais sacrificado porque daqui pra mim ir pra rodoviária eu tenho que andar até na [rua] Maxuell, ou então eu pego um aqui na porta, mas ele vai por dentro, vai fazendo um montão de volta. Veja só o horário que a gente vai sair daqui hoje... é horário do rush.

O depoimento da mulher do Sr. Carneiro, sua cuidadora, é contundente. Ela descreve detalhadamente as situações embaraçosas enfrentadas no transporte público nessas idas-e-vindas para o tratamento radioterápico.

Ele vomitava, tinha que ficar escarrando aquela baba num saco. Eu ficava com uns saquinhos dentro da minha bolsa, pois quando ele saía da radio [RXT] com muita secreção, eu ficava com a bolsinha aparando a secreção. Quando ele fazia aqueles vômitos, eu tinha que estar já com o saco aberto. A gente vinha de ônibus, então, o pessoal ficava com nojo, fazia assim sabe... [virando a cara e tampando a boca e nariz], aí não teve jeito. Quando não tinha lugar direitinho, eu dizia — por gentileza ele não pode ir em pé, ele acabou de sair agora de um tratamento. Uns entendiam e

já davam o lugar, outros não. Um dia, um menino veio tampando o nariz fazendo assim, ele estava ocupando lugar, aí o pai botou ele no colo e eu falei assim: moço é porque ele não pode ficar em pé, ele tem que estar sentado porque acabou de sair da radio. Mas é um processo que só Jesus! Ele perdeu 15 quilos, eu sofria muito, eu não dormia, passava mal de ver ele sofrendo, passava muito mal, a gente chorava, sofria. Eu apagava a luz com medo que ele me visse, pra chorar ... e ele perguntava: porque você está com essa luz apagada, eu estou acordado. Eu dizia: é pra não te acordar, era mentira, era por que ele perdeu muito peso, agora tá gordinho assim, mas no início[...]

Em que pese o atendimento humanizado e qualificado que o HC IV se propõe realizar, o que ressalta nesses depoimentos é de ordem mais ampla e que foge da alçada da gestão hospitalar: o acesso dos usuários de toda a rede SUS aos cuidados paliativos, tanto em oncologia como de forma generalizada, denunciando a brutal deficiência do sistema de saúde público brasileiro, com a falta de serviços especializados, e de qualidade, distribuídos pelos municípios do país e que sejam próximos da população mais necessitada, evitando assim que pacientes, de todas as idades, tenham que atravessar grandes distâncias, para serem atendidos dignamente. Pior: a maior parte destes deslocamentos se faz em **transporte precário** da rede de transporte público, onde as viaturas (incluo aqui também a ambulâncias) não têm um mínimo de conforto para transportar os usuários, que dirá àqueles que se encontram em estado de saúde fragilizado, física, social e emocionalmente. Além do que, parece-nos que os motoristas (tanto de uns quanto dos outros veículos), não recebem capacitação e nenhuma orientação e/ou educação para tratar com o público em geral, mas, principalmente com as vidas dessas pessoas.

Essas duas questões ficam muito bem claras no relato do Sr. Carneiro.

- Desse conjunto todo em que falamos aqui, a única coisa que me desconforta um pouco é só o nosso retorno mesmo na condução, porque é a única alternativa. Ou a gente vai nessa condução pegando ele aqui na porta, ou a gente tem que ir pra rodoviária. Chegando lá na rodoviária, vir de lá do terminal, atravessar pro outro lado e dependendo do horário, mesmo a gente pegando um carro que é rápido pela seletiva, ele está lotado, bem lotado, num horário desse pra pega é uma tristeza, então é a única coisa que me desconforta. Mas mesmo assim, se todos os problemas do mundo fosse só esse. Às vezes, eu fico pensando, diante da minha trajetória de problemas, porque antes de ter sido detectado o problema do câncer, eu sofri dois anos com problema de hemorróidas. Mais de dois anos, dia e noite sentindo dores e mais dores, mas é muita dor mesmo! Eu chorava feito criança, ela chorava. Eu saía todo torto pra ir pro hospital, esses hospitais do Estado aí. Eu andava, não tinha médico. Aí tinha gente que falava: "ah, eu estou aqui há dois anos esperando pra fazer a cirurgia, os outros estão esperando não sei a quanto tempo". Eu falei: eu não vou aguentar, eu não vou aguentar. Aí fui pro Sasi, o particular, pedi empréstimo no banco porque sou aposentado e o dinheiro é contado. Peguei empréstimo e fiz a cirurgia, mas foi um ano antes da cirurgia e depois da cirurgia levou um ano também pra mim me livrar daquilo ali, pra ficar bom. Às vezes, eu

ficava pensando, meu pai, se a pessoa dissesse: olha, você vai passar por isso, isso e isso, mas você vai ficar dois ou três dias, uma semana, sentindo dor. O cara já fica naquela, mas foram dois anos, o troço doía, ardia, queimava, fazia de tudo.

Observamos, na fala do Sr. Carneiro, que o acesso à assistência é restrito de forma generalizada em todos os segmentos da saúde. Enquanto, por outro lado, a distância que os usuários têm que percorrer para obter atendimento, digno, respeitoso, humanizado e igualitário, algumas vezes é excessivo. Portanto, há que se planejar dentro da rede de cuidados em Oncologia, que já está em pauta, unidades de cuidados paliativos mais próximas de seus usuários, bem como pensar em uma rede de cuidados paliativos gerais, levando-se em consideração as demais doenças crônicas, além de capacitação de profissionais para prestação desse cuidado. Assim como há uma rede de cuidados em pediatria, é preciso disponibilizar também uma rede de cuidados geriátricos dentro do SUS.

6.1.2 O Acolhimento

De acordo com todos os entrevistados, a recepção por eles experimentada ficou acima de suas expectativas. Seus relatos assinalam que não esperavam esse acolhimento ao serem encaminhados para o HC IV, vindos de outras unidades de tratamento do INCA. Para a maioria deles, o tipo de acolhimento experimentado anteriormente diferia na atenção que lhes era dirigida. Vejamos alguns depoimentos:

- Lá no 1 [HC I], aquele hospital... não gosto nem de passar na porta. Até as recepcionistas olham pra gente com desprezo, com a cara amarrada. E o atendimento é da pior qualidade... uma coisa é horrível! (Sr. Coelho, 68 anos, ver dados completos no apêndice F).

- A gente está acostumada com esse pessoal dos hospitais do Estado. Eu não sei se é por causa do estresse que aquele pessoal já vive, eles tratam a gente assim meio com a casca e tudo. Se a gente está com problema 'de repente', [a gente] não é atendido porque tem outras ali com problema maior. (Sr. Carneiro - veja dados completos no apêndice K)

Percebemos, nos relatos, certa unanimidade sobre a diferença, para melhor, no acolhimento recebido no HC IV e, muitos, lastimam não ter conhecido anteriormente essa unidade para solicitar transferência há mais tempo. Diz seu Roberto que *infelizmente vim do INCA I, porque se eu soubesse que aqui era tão bom, eu já tinha vindo pra cá e não tinha ido pra lá.* (56 anos, ensino médio incompleto, aposentado por invalidez), veja apêndice

É importante assinalar que o HC IV é uma unidade de cuidados paliativos e, portanto, não poderia recebê-los com a intenção de dar-lhes um tratamento visando cura. Para os cuidadores/acompanhantes, o HC IV, como disse a mulher do Sr. Roberto: *é diferente de lá... lá [no HC I] a gente não tem esse contato físico que nós temos aqui. Lá, eles limitam...* e completa o Sr. Roberto: *esse carinho... esse amor.*

Outra cuidadora, mulher do Sr. Coelho, disse terem sido muito bem acolhidos por todos, inclusive pelos seguranças e recepcionistas, sinalizando para um modo de tratar os pacientes que se estende por toda a cadeia de profissionais da Unidade, sejam aqueles responsáveis diretamente pela assistência, sejam aqueles que atuam de modo a viabilizá-la. Ademais, por destacar também um reconhecimento das especificidades e necessidades de cada indivíduo e a tentativa de atuar de acordo, como no caso da deficiência visual mencionada:

Aqui, graças à Deus, desde que nós viemos pra cá, somos muito bem tratados pelas recepcionistas e até pelos seguranças que ficam aí. Eles sabem que ele é deficiente visual, eles abrem a porta pra ele.

Interessante observar que, ainda que essa unidade exista há dez anos, os procedimentos utilizados, em sua maioria, fazem parte da categoria de tecnologias leves (integralidade), preconizando um tratamento digno e humano. Não se percebe nenhuma deteriorização material, digo, na estrutura física do prédio, que vem recebendo manutenção continuamente, o que nem sempre acontece nos hospitais da rede pública em geral (onde isso ocorre em uns e noutros não). Menos ainda se vê a deterioração moral no atendimento dado aos pacientes, mantendo-se o respeito e a dignidade que cada qual merece. Assim como o Sr. Coelho, outros pacientes com especificidades diferentes, também recebem a atenção e o bom acolhimento de todos os funcionários, sendo estes públicos, contratados ou terceirizados, denotando que toda a equipe já incorporou esta forma de tratamento, e podemos dizer até que

já é uma forma institucionalizada de tratar os usuários. Isso é referendado nos relatos dos demais pacientes entrevistados, posto que eles não apontam qualquer tipo de insatisfação no que se refere à atenção e ao acolhimento, dentre todos os processos de tratamento¹² no HC IV. Eis alguns depoimentos:

- Olha, excelente! Eu não tenho nada pra falar, pelo contrário, só tenho elogios daqui: do pessoal da portaria até a última pessoa que te atende, que é a farmácia. Só tenho elogios. (Sr. Roberto).

- Muito bem, muito bem. Inclusive, eu fiz uma pesquisa [formulário de pesquisa de satisfação do HC IV], no mês passado e fiz hoje, botei lá na caixinha, elogiando. Eu fui bem tratado. Essa doença é muito sofrida. As pessoas ficam meio carecas mesmo. Na consulta dos médicos, principalmente a Dra C. levanta a gente, ela brinca, ela é ótima! A gente sai mais aliviado, melhora muito. Quando a médica diz que a gente está bem, a gente se sente bem. (Sr. Leão, 54 anos, fundamental incompleto, aposentado por invalidez)

- Aqui todo mundo tem só sorriso, estou satisfeito. (Sr. Coelho)

- As enfermeiras todas brincam com a gente. (mulher do Sr. Coelho)

É bem verdade que seus depoimentos são baseados na comparação com o acolhimento recebido em outras unidades do INCA e/ou em outros hospitais do Estado ou Município nos quais foram atendidos antes de serem encaminhados para o HC IV. Suas percepções estão sempre referidas às experiências anteriores. São, assim, sempre comparativas.

É importante assinalar que os usuários entendem que o intervalo de 20 a 30 dias entre consultas ambulatoriais, faz parte da qualidade do atendimento proposto. Recapitulando, os pacientes do ambulatório têm KPS igual ou superior a 50%, isto quer dizer, que seu desempenho físico para locomoção é considerado bom. Embora, alguns deles, ainda achem que o intervalo deveria ser maior, de um (1) mês, isto se deve à pelo menos dois motivos: a) a distância percorrida pelo paciente para o atendimento; e b) o paciente se sente bem o suficiente para aguardar ainda uma semana para sua próxima consulta.

Nos casos de intercorrência (emergência), eles são orientados a procurar o SPA – Serviço de Pronto Atendimento da Unidade HC IV; lá podem igualmente

¹² Processo ambulatorial, de emergência e de internação.

recorrer quando, eventualmente, faltarem à consulta marcada para reabastecimento de seus medicamentos, se porventura acabarem. Vejamos alguns exemplos:

- *Eu venho de 20 em 20 dias.* (Sr. Roberto)
- *Quantas vezes a Dra. achar.* (Sr. Coelho)
- É uma vez por mês.* (Sr. Carneiro)
- *Às vezes, de 20 em 20 dias, de 25 em 25. Dessa vez, demorou um pouquinho mais, não deu pra vir porque eu fiquei sem carro. Eu desmarquei e marquei pra outro dia, mas geralmente é isso, entre vinte e poucos dias, não passa muito disso não. Não chega nem a dar uma vez não, ele queria uma vez por mês.* (Filha do Sr. Antônio)
- *Não! Dá menos de um mês.* (Sr. Antônio)

Outro elemento importante é o tempo de sobrevida do paciente da Unidade HC_IV, que é em geral de dois a três meses, no máximo¹³, a partir de sua 1ª consulta no ambulatório. Entretanto, constatamos que alguns pacientes permanecem em acompanhamento ambulatorial por mais de um ano e, às vezes, até seis anos. Não quero dizer com isso que o tempo de acompanhamento tenha a ver com a integralidade, mas o tratamento integral, disponibilizado durante o maior tempo possível, é muito importante pois, refletirá na **qualidade de vida** que o paciente terá, mesmo sendo esta considerada curta. (grifo nosso). Ou seja, o cuidado integral deve iniciar antes mesmo que este paciente chegue para cuidados paliativos.

Vejamos agora, em seus depoimentos, quanto tempo os usuários entrevistados estão em acompanhamento ambulatorial:

- *Desde março do ano passado, vai fazer um ano, fiz um ano aqui.* (Sr. Roberto);
- *São 2 anos não é? [pedindo confirmação da esposa].* (Sr. Coelho)
- *Faço 2 anos aqui **depois de amanhã.***(Sr. Antônio enfatiza o tempo)
- *Está fazendo um ano agora em abril, não é amor?* (Sr. Carneiro)
- ***Aqui uns 6 anos**, fora o INCA 1 que já vai para 11 ou 12 anos* (Sr. Lobo)(grifo nosso0)
- *Há 6 meses* (Mulher do Sr. Leão)
- *Há 1 mês* (D. Rita)

¹³ De acordo com dados extraídos da intranet do HC IV.

6.1.3 Vínculo

Vínculo é uma palavra proveniente do latim (*vinculum*), que expressa união, apego. Segundo Bowlby (1992), criador da Teoria de Vinculação, sua principal função é ser a proteção da sobrevivência do indivíduo. Sendo o vínculo, um investimento afetivo inerente ao ser humano, ele também se faz presente na relação paciente-profissional, como informam as pessoas entrevistadas.

Observamos a existência de alguns tipos de vínculo paciente-hospital, que se diferenciam por relações mais estreitas e/ou mais distanciadas com os diversos profissionais que trabalham no HC IV. Assim, se a maioria dos entrevistados relatou que se sente plenamente vinculada, estabelecendo ao longo do tratamento relações mais estreitas com os profissionais do HC IV, sobretudo, com àqueles do ambulatório de cuidados paliativos, alguns deles e, principalmente, os que estão em acompanhamento há mais tempo, mostraram certo saudosismo ao se referirem aos profissionais que não trabalham mais no ambulatório. Isso revela que, em estado de fragilidade física, e muitas vezes emocional, eles se apegam com mais facilidade aqueles profissionais com quem lidam mais frequentemente.

A filha do Sr. Antônio, por exemplo, reclama que nos dois anos de tratamento de seu pai, houve o que chama de um “rodízio” dos profissionais [não residentes].

*Aqui, vocês adotam mesmo o paciente. A diferença no tratamento é absurda, você nota, com certeza, que são carinhosos, são educados, são prestativos. O único problema é que quando você começa, quando a pessoa tem uma certa afinidade tem que trocar; não sei se é um rodízio que eles fazem aqui¹⁴. Mas, graças à Deus, a médica continua. **Só não pode trocar é a médica dele!** (ela acentua a palavra mesmo).*

E cita nominalmente alguns profissionais [não residentes] que já não fazem mais parte do processo ambulatorial.

A V. era um amor, a S. é ótima, maravilhosa, fora de série, essas duas. Eu adorava o R. que saiu daqui, a .P também é uma gracinha.

14 Com a mudança de modelo de atendimento ambulatorial, esse “rodízio” ao qual ela se refere não existe mais.

O Sr. Lobo menciona a afinidade que tinha com um guarda que fazia a segurança do ambulatório e da recepção, e com quem se encontrava todas as vezes que vinha para consulta, um elo que se desfez com a transferência deste para outro setor.

Até sinto falta de um colega meu que tinha aqui. Eu brincava com ele, sou botafoguense, ele também. Ele agora até é enfermeiro¹⁵... esqueci o nome dele...

Enquanto no relato de Sr. Carneiro percebe-se uma crítica por não conseguir manter o vínculo constante com o profissional médico que o assiste, vejamos:

Quando a Dra. M entrou, eu disse: - "Dra. tu és a minha médica poxa, mas eu não te vejo, mulher! Eu sou paciente da Dra. M., mas chego aqui daí um pouquinho vem um médico, daí mais um pouquinho vem uma outra pessoa poxa, [se referindo a outro profissional médico]. Aí, ela falou: - "não estão te tratando bem, não"? eu disse: -"não! me tratam maravilhosamente bem mas..." Ela então me explicou que eles são residentes, que chegam e ela têm que distribuir um pra lá, outro pra cá, mas mesmo eles sendo residentes o atendimento deles é eficiente. [grifo meu]

Se há pacientes que demoram mais tempo para estabelecer vínculo com os profissionais de saúde, há também aqueles que se relacionam logo nas primeiras consultas, como D. Rita, que se mostrou muito à vontade, dizendo inclusive que poderia ficar, se preciso fosse, deitada na maca da sala de atendimento o dia inteiro porque é bastante confortável. Seus familiares/cuidadores (o marido e duas filhas) apesar de mais reservados, também disseram estar muito satisfeitos com o acolhimento recebido até agora, parecendo não se importar com quem os assistiria. Mas, neste caso, ainda não foi gerado um vínculo entre D. Rita e os profissionais de saúde que a assistiram nessas duas consultas, até porque a paciente em questão encontra-se em acompanhamento no HC há apenas um mês. Ao passo que, no caso do Sr. Carneiro, a falta de compromisso com a manutenção deste vínculo, pode acarretar conseqüências para o paciente, do tipo emocional, e até mesmo a quebra total deste vínculo, por parte do paciente, para tentar refazer um vínculo mais responsivo com outro profissional.

15 Trata-se de um guarda de segurança que fez curso de técnico de enfermagem e, assim, foi incorporado como estagiário em outro setor.

Todos temos necessidade de construir vínculos e fazemos isso nos diversos lugares por onde passamos, com graus de intensidade diferenciados. Com colegas de trabalho, em casa com a família, com amigos, com vizinhos, com porteiros, faxineiros, e empregados de modo geral, se temos filhos, criamos vínculos com professores, com amigos de nossos filhos, com suas mães e assim por diante. Mas vínculo exige contato, empatia, constituição de confiança, continuidade, enfim... A criação de vínculos é inerente à essência humana em condições de saúde normais, porque não o seria quando o ser humano se encontra fragilizado, precisando se sentir apegado àqueles mais próximos e principalmente àqueles que são responsáveis por “devolver”, na medida do possível, sua qualidade de vida, mesmo que seu estado de saúde não esteja mais nas condições ideais. Essa é uma situação importante de ser levada em conta nas Unidades de Saúde, mormente naquelas que envolvem cuidados paliativos, pois é um elemento importante na busca e garantia de um cuidado mais integral em saúde.

6.1.4 A Autonomia

Uma pessoa autônoma é aquela capaz de decidir sobre seus objetivos pessoais, e de agir em direção a eles. Respeitar a autonomia deste indivíduo é valorizar suas considerações sobre suas opiniões, desejos e escolhas e, neste caso, devemos evitar obstruir suas ações, a menos que elas possam ser prejudiciais a outrem. Demonstrar falta de respeito para com um indivíduo autônomo é desconsiderar seu poder de tomar decisões, negar sua liberdade de ação baseada em seus julgamentos, ou ainda omitir informações necessárias para que possa tomar uma decisão.

Para Goldim (1997-2004), existem na bioética algumas características específicas do princípio do respeito, tais como a privacidade, a veracidade e a autonomia. Para diferentes autores, e em diferentes épocas, este princípio recebeu diferentes denominações e as mais referidas são o Princípio do Respeito às

Pessoas, o Princípio do Consentimento ou Princípio da Autonomia. A utilização deste conceito básico assume diferentes perspectivas, desde as mais individualistas até as que inserem o indivíduo no grupo social.

6.1.4.1 Autonomia do Profissional

Todo trabalhador detém uma certa autonomia em sua esfera de trabalho, isso ocorre também na área da saúde. Esta autonomia confere uma espécie de poder ao trabalhador que domina um determinado espaço físico, e tem a capacidade de influenciar diversos profissionais no local. A partir desta influência, eles funcionam como facilitadores, ou não, e acabam exercendo um autogoverno no modo de receber e lidar com os usuários, inclusive tomando pequenas decisões para além das normas e protocolos, e criando um *modus operandi* próprio. Este funcionário que atua na recepção, na segurança ou como auxiliar de serviços diversos pode propiciar uma relação mais acolhedora, ou não, e resolver questões do tipo “jeitinho brasileiro” ou “quebra-galho”, ou ainda decidir qual o nível de urgência e/ou necessidade do usuário por determinado serviço. E como este, todo funcionário pode intervir em uma determinada etapa do processo de trabalho, ou pode ser determinante no processo inteiro. Ou seja, não se pode negar a existência de influência que os próprios funcionários exercem sobre os “colegas” de trabalho.

6.1.4.2 Autonomia do Paciente

Nem sempre ocorre uma sintonia entre o paciente e o profissional médico que lhe atende na primeira consulta, muitas vezes também não é o mesmo na segunda e terceira consultas, pois os profissionais médicos se alternam. Vejamos como o Sr. Roberto e sua mulher/cuidadora buscaram sua autonomia na escolha do profissional médico com quem melhor se identificaram. Dentre os profissionais médicos, pelos quais já haviam passado, segundo eles, inicialmente, foi a empatia que motivou a escolha do profissional. Depois, eles negociaram com o profissional, a possibilidade de criação de vínculo, que foi quase que imediata, e, que ao longo do tempo só se fortaleceu, a ponto de hoje em dia, chamarem-no pelo primeiro nome. Observamos também que o profissional não demonstrou nenhum melindre por não ter sido chamado por seu título, ao contrário. Ou seja, a criação de vínculo é propiciada pela atitude do profissional diante do usuário, permitindo-lhe maior ou menor acesso.

- *No princípio, era assim, marcavam pra um médico, aí a próxima consulta já era outro médico, aí ele [se referindo ao marido] optou e escolheu a D. porque quando ele foi atendido por ela, ele casou com a D., aí **nós nos apaixonamos por ela.** (Mulher de Sr. Roberto) [grifo nosso]*
- *É eu escolhi a D., eu perguntei: - você me aceita como seu paciente? Os outros médicos são bons, mas houve uma empatia, aí nós procuramos assim, marcar a consulta para ela, seja o tempo que for, daqui a um mês, daqui a dois meses. (Sr. Roberto)*
- *Seja o tempo que for é ela, então ele perguntou: — D. posso me casar com você? e ela disse, pode. Foi uma opção dele ficar com ela e ela também não se opôs, porque às vezes a paciente vem, é um médico, na próxima consulta é outro médico. Então, eles perguntavam tudo de novo o que ele sentia, tinha que falar tudo de novo. (Mulher do Sr. Roberto)*
- *Esse sofrimento todo eu passava lá na Cruz Vermelha, entendeu? Então, eu disse aqui que não quero viver essa vida porque cada vez que ia tinha que falar sua vida de novo, tinha que falar aquilo tudo de novo. (Sr. Roberto)*

Há que se criar uma metodologia que propicie um relacionamento empático entre o paciente e o profissional, uma relação onde haja interação com possibilidade de vínculo estreito, deixando o paciente e seu cuidador se sentirem à vontade para questionar. Como assinala Mehry (2005, p. 6), deve-se procurar neste encontro uma relação de compromisso que tenha como base a "sinceridade", a "responsabilização" e a "confiança na intervenção, como uma possível solução". O

usuário, nesta intervenção, também está procurando uma possível solução para seus males, da mesma forma que o profissional busca soluções. Mas não necessariamente as expectativas de um e outro estão em consonância.

Um aspecto importante a ser considerado para o paciente é a existência da figura do cuidador, principalmente se o paciente tem um círculo familiar mais restrito. O Sr. Roberto confirma o quanto a presença da sua esposa é importante, mais como apoio moral do que físico, revelando ser imprescindível para o sua auto-estima:

- Ela vem..., essa aqui eu carrego mesmo, a família é importante á beça, com certeza, Graças a Deus eu consegui o equilíbrio.

Mas não é só ele:

*- Ela está aqui como mãe. (Sr. Antônio se referindo a filha)
- Não ... não.. sozinho não (Sr. Carneiro)*

Outro elemento importante para a autonomização é a transmissão da informação. O reconhecimento, por parte do profissional, do momento de parar as tentativas de tratamento visando cura, contar e conscientizar o paciente e seus familiares que a busca pela cura não é mais o principal objetivo do tratamento, e que a meta a ser alcançada doravante é a qualidade de vida. Sem dúvida, é um momento difícil para o profissional e, sobretudo, para o paciente e seus familiares. O Sr. Roberto relata como se beneficiou da decisão tomada na hora certa, e como obteve qualidade de vida, apesar do uso da colostomia:

- Eu vou dizer que antes de qualquer coisa na minha saúde foi Deus, que me abençoou e está me abençoando. Segundo, a estrutura daqui do hospital (HC IV), junto com essa equipe que o hospital tem e que me trata, eu consegui uma qualidade de vida fantástica....fantástica. Eu entrei aqui pesando 60 kg, eu hoje peso 84 kg, eu como de tudo, faço de tudo, lógico, dentro dos meus limites, pois tem certas coisas que me dói, mas eu dirijo, eu vou a mercado, a padaria, em toda a minha vida a única coisa que eu parei foi de tomar minha cervejinha, até foi liberada a cervejinha sem álcool se eu quisesse, mas eu também não quero. De 2008 pra cá foi o primeiro dia que eu tomei banho de mar, foi emocionante pra mim, nossa foi uma emoção que eu pensei que eu jamais pudesse voltar a tomar um banho de mar, nós fomos pra Coroa Grande.

Esse direito à Informação e orientação sobre o real estado de saúde tem, também, os seus cuidados no momento da transmissão, posto que os usuários já estão muito fragilizados emocional e psicologicamente. Saber dar a má notícia é questão de humanidade. O Sr. Carneiro relata bem o impacto da notícia dada por um profissional médico, quem sabe, já "anestesiado" das dores do outro:

- Mas aí quando eu consegui atendimento no Andaraí, o médico foi lá na emergência, examinou e falou assim: "vou te mandar lá pra baixo que a coisa aí está meio braba". Mas não falou o que era. Então, desci lá embaixo pro setor de otorrino, aí fizeram a biópsia e levou uma semana pra ficar pronta. Aí, eu fui pra lá e me deram o diagnóstico: o dr. falou na lata assim..."o sr. tá com câncer e é maligno".

6.1.5 A Responsividade

Uma questão que Vaitsman e Andrade (2005) ressaltam muito bem, e que a Organização Mundial de Saúde – OMS (2000) introduziu nas pesquisas de avaliação em saúde, é o conceito de responsividade¹⁶ dos sistemas de saúde, em oposição ao de satisfação. A responsividade, segundo as autoras, diz respeito aos aspectos não-médicos do cuidado, no caso, aos elementos não ligados ao estado de saúde. Relaciona-se com o “como” o sistema de saúde responde às expectativas universais de um grupo de indivíduos. Esses dois conceitos, **responsividade e satisfação**, têm sido discutidos no que concerne ao modo como eles são aplicados, suas metodologias de avaliação dos serviços e sistemas de saúde. Este conceito como ferramenta para avaliação de sistemas de saúde concebe duas dimensões. Uma delas é a **ética do respeito pelas pessoas e deve pautar a interação dos usuários com o sistema de saúde**. Ela traduz as seguintes categorias: **dignidade, confidencialidade, autonomia e comunicação**. A segunda, **orientação para o cliente**, inclui as categorias que influenciam na satisfação do usuário e que não dizem respeito direto ao cuidado e são: **atendimento rápido, instalações adequadas, apoio social e escolha** (GAKIDOU, 2000, *apud* VAISTMAN; ANDRADE, 2005). (Grifo nosso)

¹⁶ O termo responsivo significa aquilo que contém resposta. Dicionário eletrônico Aurélio v.3

Vejam os o que diz o Sr. Roberto:

- Eu, inclusive, estou preparando uma carta que eu vou trazer pra entregar na ouvidoria, um agradecimento de tudo que eu consegui até agora. Eu comento até com meus amigos, com todos eles, se um dia vierem a me perder..., porque a gente sabe que é o fato natural da vida, jamais critiquem aqui [o HC IV], pelo contrário. Eu só consegui estar hoje o que estou, graças a papai do céu antes de mais nada, e aqui, e logicamente à estrutura toda que eu tenho na minha casa, dos meus filhos, dos meus amigos, da minha família, porque me cercam de amor e carinho e eu quis viver, eu quero viver. Aqui, talvez um paciente não consiga um objetivo porque também não quer, ele se entrega, eu não, eu quero viver, eu luto.

Nas pesquisas de avaliação de serviços e sistemas de saúde, como afirmam as autoras, a satisfação e a responsividade são estimadas como conceitos operacionais que incluem a visão do usuário. Enquanto as pesquisas de satisfação deram destaque ao lugar dos pacientes nos serviços e sistemas de saúde, o conceito de responsividade fortaleceu seu posicionamento, concedendo ao paciente o status de um indivíduo/cidadão, ou seja, de um sujeito com direitos universais. Sr. Roberto e sua mulher procuram exercer seus direitos:

É importante, dentro das suas limitações, a pessoa procurar uma qualidade de vida. Aqui, eu consegui, com isso tudo aqui, eu resolvi.... Isso aqui [e mostra o que traz dentro de uma pochete] é um kit de sobrevivência, que eu chamo, [mostra também, como acondicionou em potes iguais aos de exame de urina, etiquetados, discriminando o nome e os horários dos medicamentos que tem que tomar, uma medida bastante criativa, que pode ser repassada como orientação aos demais pacientes], esses são remédios que eu tomo dentro desses horários [que está fora de casa], agora tem os outros que eu tomo mais tarde que eu não trago, então pra onde eu vou, eu carrego, olha aqui, tem uma toalhinha, tem uma bolsa pra trocar, porque eu uso colostomia, tem tudo aqui, tem tudo. (Sr. Roberto)

Quando perguntados, o Sr. Roberto e sua Mulher, sobre o que esse modelo trouxe de melhoria para o atendimento, eles responderam:

[...] agilizou o atendimento, com certeza, tanto pra mim, quanto pra ela [se referindo à profissional médica]. Profissionalmente, ela ia perder um tempo pra ficar lendo o prontuário, pra saber o que eu tinha, assim, ela já vai receitando, ela sabe que tem um medicamento que eu não posso tomar, ela me passou, e me deu uma intoxicação, e era o medicamento ideal pro meu tratamento, aí ela disse, eu não posso passar esse medicamento, já se fosse um outro médico, talvez já prescreveria, e já estava eu enrolado de novo, então, foi uma opção minha e excelente, acertamos em cheio, e ela também como uma excelente profissional.

Ao insistir, com Sr. Roberto para que sinalizasse alguma coisa da qual sente falta no ambulatório, ele diz:

- A única coisa que eu pediria é um banheiro pra quem usa colostomia, o INCA não está preparado pra quem usa colostomia, se eu precisar lavar minha colostomia, não tem um banheiro próprio pra isso, tudo bem que eu hoje ando preparado com meu kit, é onde eu tenho a minha garrafinha pra lavar [embalagem de soro vazia], muita gente não tem isso, porque não tem o raciocínio pra isso, então se você vai ali no banheiro lavar...

- Teria que ter uma cadeira pra ele, porque ele tem que apoiar, aí, ele põe a cadeira na frente do vaso sanitário, senta pra limpar, pra lavar [a bolsa de colostomia], quer dizer, pra quem usa colostomia, [falta] um banheiro adequado pra isso. (Mulher do Sr. Roberto)

- Uma ducha higiênica pra poder lavar, uma cadeira, até um banco... No meu banheiro eu tenho um banco dobrável, eu ia até tirar a foto do meu banheiro e trazer aqui. E é tão barato isso, a ducha, o kit... (Sr. Roberto).

Quanto custaria ao HC IV responder à demanda deste usuário que tem a especificidade de usar colostomia. Será que este é o único paciente que faz uso de colostomia no HC IV? Pode ser, durante um determinado espaço de tempo, mas com certeza outros virão com a mesma especificidade. É incrível como até hoje as pessoas ainda tem medo de reivindicar seus direitos, o Sr. Roberto foi o único que teve a coragem de falar, assim mesmo por que foi bastante “cutucado”, o que a maioria, sabemos, não tem.

A especificidade do Sr. Roberto (e de outros pacientes que necessitam de utilizar o mesmo recurso) é uma necessidade que merece ser pensada e atendida. É uma questão de direito,. Mas, pode ser também uma oportunidade de humanizar o cuidado e de demonstrar o respeito a condição de finitude em que estes pacientes se encontram.

6.2 Percepções dos pacientes sobre a nova forma de organização do ambulatório do HC IV

D. Rita, a mulher do Sr. Leão, a filha do Sr. Antonio, e o Sr. Lobo falam sobre o que notaram até então.

- Notei grande diferença, eu achei ótimo e bem melhor porque, ao invés da gente, ir aos médicos, os médicos é que vêm até a gente, bem melhor. A gente fica mais tranquila, com a família toda, é muito bom, gostei muito. Lá [no HC II] só pode entrar um acompanhante, e aqui podem entrar todos que vierem, no caso três. (D. Rita

A consulta está marcada no horário, a gente é atendida naquele horário, quando atrasa, atrasa 15 ou 20 minutos, às vezes até meia hora só. Em outros lugares não, ele estava marcado de manhã e era atendido 3 horas da tarde por causa da quantidade de pacientes, fluxo muito grande. (Mulher do Sr. Leão)

Graças a Deus! Antes tinha que ir e vir. Eles sempre tentam agilizar, demora um pouquinho, às vezes, até porque a gente fica aqui sozinho, mas pra ele foi melhor sim, não tem que ficar movimentando pra lá e pra cá, ele já tem certa dificuldade. (filha do Sr. Antônio)

- Pois é, a gente sai, resolve tudo e já com tudo pronto vai direto pra casa. Está ótimo, melhorou mais um pouquinho. (Sr. Lobo)

Outros pacientes enfatizam mais a tranquilidade do desenrolar do processo e, sobretudo, a certeza do atendimento marcado:

Gosto porque assim é mais tranquilo: a gente espera até o médico vir, a gente fica mais tranquilo, mais à vontade, eles nos chamam, encaminham pra sala e logo chega a enfermagem, a Dra. C. e eles me liberam. (Sr. Leão).

Eu gosto de ficar aqui, gosto daqui, ela já sabe que eu estou aqui e aí a gente espera a enfermeira e a Dra. C. Estou muito satisfeito. (Sr. Coelho)

Antes, ia numa sala, demoravam a chamar aqui [na recepção], e voltava pra outra sala, agora não, atende tudo aqui. (Sr. Antônio)

*Quando chamam no balcão, a gente já sabe que chegou a vez da gente, a gente entra aqui e **demora**, existe um processo na salinha deles e aqui dentro demora um pouquinho. Mas aí o que acontece, a gente não conhece a parte da distribuição, fulano vai pra aqui, sicrano vai pra ali. (grifo é ênfase do Sr. Carneiro)*

Antes de mais nada há que se respeitar o ser humano que ali se encontra, sem fazê-lo parecer um iô-iô, e sobretudo, devemos respeito ao estado de finitude

no qual se encontra, e levarmos em consideração que não há perspectiva de recuperação deste estado de enfermidade.

6.3 O Respeito à Finitude Humana

Esta é uma questão importante e que não poderia deixar de abordar, pois nem sempre o lidar diário com a finitude, traz o respeito a quem a vivencia. Lidar cotidianamente com a finitude humana às vezes promove no profissional uma espécie de "anestesiamento", e este não mais percebe as situações que trazem sofrimento, angústia e que podem causar um certo distanciamento dos pacientes sob cuidados paliativos. Outra causa pode ser a distância socio-econômica-cultural entre usuários e profissionais de saúde, que pode afetar o entendimento entre os sujeitos envolvidos.

Propiciar um contato prévio entre esses pacientes e a equipe multidisciplinar para verificar necessidades específicas de cada um, pode ser um caminho, visando a minimizar o trauma da transferência para o HC IV. Outra questão, certamente, seria viabilizar que o paciente seja acompanhado por um único profissional médico que, aos poucos, vai conhecendo melhor o paciente e percebendo o que lhe traz angústia e/ou sofrimento, mesmo que esse paciente não seja capaz de expressá-los de forma que o profissional entenda. Como no caso, já analisado por nós, do Sr. Carneiro, onde o profissional médico não percebe que uma das angústias deste paciente é, a cada consulta, ser recebido por profissional diferente daquele que ele julga ser o "seu" médico. Esta é uma questão de humanização do cuidado, que veremos à seguir.

6.4 Humanização do Cuidado

Ainda conforme Vaitsman e Andrade, as metodologias de avaliação que incorporam a visão do usuário são vistas como parte de um paradigma, onde os princípios relativos aos direitos individuais e de cidadania se reafirmam como expressos nos conceitos de humanização e direitos do paciente. A partir dos anos 90, a idéia de humanização começa a fazer parte do vocabulário da saúde, inicialmente como uma série de princípios que criticam o caráter impessoal e desumanizado da assistência à saúde e que, mais tarde, foram traduzidos em diferentes propostas visando modificar as práticas assistenciais. Nesse sentido, mais estudos são necessários para avaliação da responsividade do sistema de saúde como um todo, como também ao longo de seus níveis de atenção, ou seja, tanto vertical como horizontalmente.

Entendemos que, na tentativa de implantação da Integralidade no ambiente hospitalar, se faz necessária uma política de humanização pautada em alguns elementos, tais como:

- Construção de diferentes espaços de encontros entre os sujeitos (profissionais, usuários e gestores); na troca e na construção de saberes e vivências;
- Trabalho em rede com equipes multiprofissionais atuando interdisciplinarmente;
- Identificação das necessidades, desejos e interesses dos diferentes sujeitos do campo da saúde;
- Pacto entre os diferentes níveis de gestão do SUS (federal, estadual e municipal) e as diferentes instâncias de efetivação das políticas públicas de saúde (gestão e atenção), assim como entre gestores, trabalhadores e usuários desta rede com vistas ao resgate dos fundamentos básicos que norteiam as práticas de saúde no SUS para o reconhecimento dos gestores, trabalhadores e usuários desta rede;
- A construção de redes solidárias e interativas, participativas e protagonistas do SUS. É ainda fundamental a valorização da dimensão subjetiva, coletiva e social em todas as práticas de atenção e gestão do SUS, fortalecendo o compromisso com os direitos do cidadão, destacando-se o respeito às reivindicações de gênero, cor, etnia, orientação sexual, entre outras. Para isso, autores como Gomes e Deslandes (2008), Abuhab et al (2005), e a própria Política

Nacional de Humanização propõem: O fortalecimento do trabalho em equipe multiprofissional, fomentando a transversalidade e a grupalidade;

- O apoio à construção de redes cooperativas, solidárias e comprometidas com a produção de saúde e com a produção de sujeitos;
- A construção de autonomia e protagonismo dos sujeitos e coletivos implicados na rede do SUS;
- A co-responsabilidade desses sujeitos nos processos de gestão e atenção;
- O fortalecimento do controle social com caráter participativo em todas as instâncias gestoras do SUS;
- O compromisso com a democratização das relações de trabalho e a valorização dos trabalhadores da saúde, estimulando processo de educação permanente;
- A valorização da ambiência, com organização de espaços saudáveis e acolhedores de trabalho;
- A formação dos trabalhadores da saúde distante do debate e da formulação da política pública de saúde.

Outra medida da gestão que favorece a humanização do cuidado com os pacientes de ambulatório, é que além da distribuição gratuita de medicamentos (padronizados), são também dispensados artigos como fraldas, próteses, muletas, colchões “caixa de ovo”, “patinhos” e “comadres” (descartáveis). A título de empréstimo e com o compromisso de devolução de alguns itens não descartáveis, também são cedidas camas hospitalares, colchões (com capa plástica apropriada), cadeiras de roda, respiradores, nebulizadores, todos higienizados a cada empréstimo.

Tomo muito remédio, eu tomo na base de uns três captopril por dia, tem uns que o INCA não fornece, como o “sinvascor”, e o “niquidil”, esse é pra cabeça (Sr. Coelho)

Para aqueles mais carentes, são fornecidos, pelos voluntários, bolsas de alimentação, roupas e calçados angariados através de doações.

6.5 Espaços Sala do Silêncio e CuriosAção

Estes espaços foram criados no HC IV para todos os usuários; não são, assim, restritos somente aos pacientes do ambulatório de cuidados paliativos. Foram planejados com objetivos específicos, de promover a humanização, no sentido de liberar os sintomas estressantes, a melhoria da auto-estima, estimular a criatividade e a integração social, o desenvolvimento e a manutenção da autonomia dos pacientes, propiciar bem estar geral e aumento da qualidade de vida através da ressignificação do seu momento de doença¹⁷.

A Sala do Silêncio (Fig. 5) é um lugar de retiro e de promoção da paz espiritual com uma pequena fonte d'água, música ambiente e "jardim japonês" (Fig. 6) – caixa pequena de areia para desenhar com os dedos ou tridente. Neste ambiente, há também um livro para registro de mensagens de uso dos pacientes/familiares/cuidadores (Figs. 7 e 8).



Figura 5- Entrada Sala do Silêncio

¹⁷ Informações obtidas no texto da Instrução de Serviço HC IV nº 304.971.002 de 30/4/08.

Figura 6 - Fonte e "jardim japonês" da Sala do Silêncio

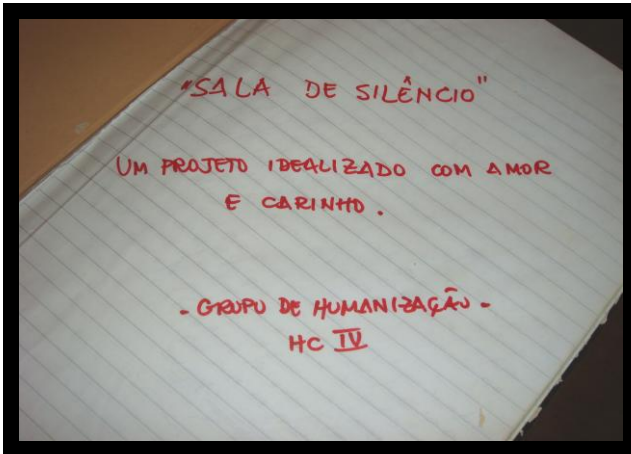
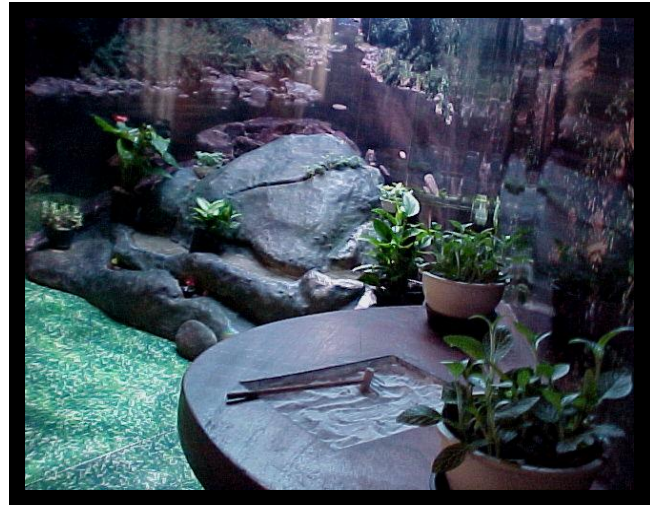
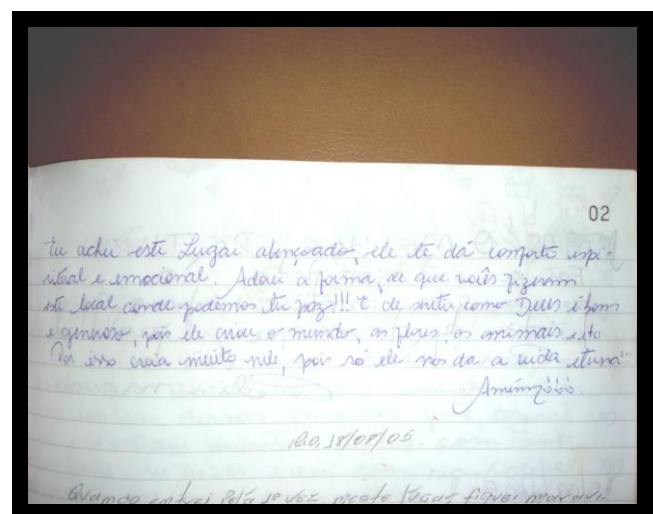


Figura 7 – Livro de registros da Sala do Silêncio

Fig. 8 – Depoimento deixado no livro de registros



O conceito empregado no Espaço CuriosAção é de um “tratamento terapêutico global, realizado por equipe interdisciplinar, objetivando ressignificar os sintomas físicos, psicológicos, sociais e espirituais dos pacientes e cuidadores, promovendo o desinvestimento gradativo na doença pelo paciente, oferecendo possibilidade de expressão dos sentimentos da capacidade produtiva, da inserção social da melhoria da auto-estima e a diminuição do sintoma da dor. É uma possibilidade genuína de expressão.”¹⁸

O “*day-care*” é um modelo psicossocial baseado no conceito de hierarquia de necessidades, motivação humana, autonomia e iniciativa. Este espaço está localizado no segundo andar do prédio do HC IV, funciona de segunda à sexta-feira de 8 às 16 horas. Seu público-alvo são pacientes e cuidadores dos diferentes processos e espaços de atendimento: Ambulatório, Internação, Assistência Domiciliar e SPA (Serviço de Pronto Atendimento). Atualmente, devido à demanda espontânea, o espaço também está sendo utilizado pelos pacientes e cuidadores do HC III (Unidade de tratamento de pacientes com câncer de mama), situada no mesmo endereço do HC IV.

A equipe interdisciplinar que atua no Espaço CuriosAção é formada por um profissional de cada uma dessas áreas: enfermeira, assistente social, fisioterapeuta, nutricionista, psicóloga, técnica de enfermagem, auxiliar administrativo, auxiliar operacional para serviços diversos e voluntários. Esta equipe, além de assistir a todas as necessidades dos pacientes, procura incentivá-los e, principalmente, seus cuidadores a realizar atividades manuais que visam uma ressocialização do indivíduo. Cada profissional atua individualmente dando conta das recomendações fornecidas aos pacientes, por exemplo, se há recomendação de fisioterapia para um, a fisioterapeuta irá promovê-la, se há medicação ou alimentação a ser administrada durante o período que ali estiver, a nutricionista irá providenciar, e assim por diante.

¹⁸ Texto retirado da Instrução de Serviço nº 304.971.002 de 30/4/08 do Hospital do Câncer IV.



Figura 9 – CuriosAção

**Figura 10 - Sala da Equipe
Multidisciplinar**



Figura 11 - Dia do Coral

7 CONSIDERAÇÕES FINAIS

O ambulatório do HC IV recentemente passou por uma reforma na sua estrutura física e uma transformação na forma do atendimento dispensado aos seus usuários. A diferença entre o modo de atendimento convencional, que vigora na maioria dos ambulatórios do INCA, para o do ambulatório do HC IV, está no fato de que este é específico para cuidados paliativos em oncologia e que os pacientes, em geral, apresentam certa dificuldade de deambulação. Por conta desta dificuldade, foi reproduzido um modelo no qual os pacientes, ao serem chamados para a consulta, entram em uma sala de atendimento e aguardam os profissionais que o atenderão, ao invés de percorrem cada uma das salas de consulta. Há que lembrar que este novo modelo iniciou em março de 2009, portanto, tem apenas um ano de experiência.

Esta mudança física e operacional agilizou o atendimento e diminuiu as idas e vindas dos usuários/cuidadores pelo corredor do ambulatório. Mas ela parece ser apenas um signo de mudanças e atitudes dentro da Unidade, no sentido de um cuidado mais integral e humanizado. Há que se ressaltar que sem a pré-disposição interior, a dedicação, o carinho, o respeito e consideração de cada um dos funcionários do ambulatório para com seus usuários, certamente estes não teriam se expressado da forma como o fizeram, em relação ao cuidado e a atenção recebidos.

Sabemos que existe uma preocupação constante, por parte dos profissionais, em manter o paciente informado sobre o seu real estado de saúde mas, eventualmente, ocorre que, por motivo de dificuldade de entendimento (não de cognição), de negação ou de bloqueio, a dúvida sobre seu estado persiste, e ele procura um outro profissional para um melhor esclarecimento. Esse procedimento foi pouco observado no ambulatório de cuidados paliativos do HC IV, uma vez que o formato da Integralidade propõe a sistemática transmissão de informações aos pacientes. Nenhuma das pessoas entrevistadas fez referência à falta de informação sobre seu tratamento e estado de saúde.

Os relatos dos pacientes e cuidadores entrevistados revelam, sem nenhuma exceção, que eles apreciam bem mais o modo de atendimento presente no HC IV do que outros experimentados em outras unidades hospitalares. A comparação entre as

unidades é recorrente; impossível não considerar a mudança no atendimento como relataram os pacientes

Em parte, observamos que nesta unidade (HC IV) o atendimento é mais ágil devido ao número infinitamente menor de pacientes do que os atendidos nas demais unidades hospitalares do INCA (HC's I, II e III).

Mas, também há aqueles que assinalam para o fato de que essa forma de atendimento pode causar uma falsa sensação de agilidade. Para o Sr. Carneiro, o paciente aguarda dentro da sala de atendimento enquanto os profissionais registram suas informações nos terminais informatizados do Núcleo Interdisciplinar, causando uma certa expectativa quanto ao seu retorno para a sala de atendimento, ao mesmo tempo que o paciente fica com a sensação de demora no retorno do profissional:

Impossível negar que, neste formato de atendimento integral, tanto o paciente quanto seus cuidadores ficam mais resguardados de olhares, barulhos gerados pelo movimento de entra-e-sai da recepção, telefones, conversas entre os demais pacientes e cuidadores etc.

Finalizada a pesquisa, ousamos elencar algumas idéias baseadas no ponto de vista dos usuários sobre o sistema de atendimento integral, e que possivelmente poderão contribuir, um pouco mais, para a melhoria da qualidade do atendimento ambulatorial.

Ficou claro, por exemplo, que os usuários expressaram, enfaticamente, como aspecto positivo a **redução no tempo de espera** para o atendimento no ambulatório de cuidados paliativos. Considerando a particularidade do usuário sob cuidados paliativos, outro aspecto de extrema importância, apontado por eles, é a **qualidade da atenção dispensada**: mais rápida, humana e principalmente multidisciplinar, uma vez que suas necessidades (físicas, psicológicas e emocionais) são mais emergenciais dada a fragilidade do seu estado bio-psico-socio-espiritual.(grifo nosso)

Em suma, foi possível observar que os principais pilares da Integralidade — acesso, acolhimento, vínculo, autonomia — estão expressos nas percepções dos usuários, mesmo que eles não se refiram especificamente a esses conceitos. No que tange a responsabilização, encontramos pouca evidência, já que os usuários

não têm uma visão a respeito do que é seu por direito cidadão e conseqüentemente não faz cobranças. Apenas um dos usuários se posicionou não de uma forma crítica, mas por ser portador de colostomia, apontou sua dificuldade na hora de higienizar sua bolsa coletora, devido ao banheiro do ambulatório não estar equipado com alguns itens necessários para tal, como u.

Esperamos que essa pesquisa possa contribuir para o desenvolvimento de uma assistência ambulatorial completamente integralizada em cuidados paliativos, em conformidade com os preceitos preconizados no SUS. Ao ressaltar as percepções sobre as práticas que os usuários identificam como positivas e negativas no sistema de atendimento do ambulatório do HC IV, e suas comparações com os ambulatórios de outras unidades hospitalares do INCA, acreditamos apontar para possibilidades de melhoria da qualidade assistencial com base na **Integralidade**. (grifo nosso)

Propomos uma solução prática, rápida e de custo reduzido, para a dificuldade experimentada por Sr. Roberto. A adaptação dos sanitários masculino e feminino para os usuários de colostomias. Será suficiente um banco **dobrável** (para não diminuir o espaço necessário para movimentação do paciente cadeirante), e a instalação de uma ducha higiênica para cada sanitário. (grifo nosso)

Sugerimos estudos que permitam compreender as lógicas do uso da integralidade e das tecnologias leves inseridas nas práticas assistenciais, no contexto do Ambulatório de Cuidados Paliativos em Oncologia do HC IV, já que devido ao tempo escasso não foi possível esta verificação, bem como uma pesquisa para averiguar se existem práticas de interdisciplinaridade no local e se há atividades de motivação para tal.

E finalizamos com o depoimento do Sr. Carneiro e do Sr. Roberto respectivamente, que reforça a qualidade assistencial obtida com a proposta da Integralidade:

- Dentro da pesquisa de vocês, você já devem ter encontrado pessoas que fizeram questionamento, coisas pra questionar. Mas eu estou sendo sincero, até hoje eu não encontrei motivo pra questionar o tratamento e o atendimento, na minha chegada e na minha saída aqui, até hoje ainda não encontrei. (Sr. Carneiro)

Vivo - faço meu churrasco na minha casa, vivo minha vida normal, a qual eu só consegui isso aqui. Eu lá (no HC I) quase de mês em mês eu estava internado e tratado assim aos... (trancos e barrancos), lógico que eu não queria um tratamento especial pra mim não, mas um tratamento digno para um ser humano, que lá eu não consegui isso, e aqui eu consegui. Aqui eu consegui, não! Me deram essas condições, a mim e a todos que eu vejo aqui.

REFERÊNCIAS

ABRAHÃO, A. L. Tecnologia: conceito e relações com o trabalho em saúde. In: Fonseca, A. F.; Stauffer, A.B. (Orgs). *O processo histórico do trabalho em saúde*. v.5. Rio de Janeiro: FIOCRUZ; 2007. p.117-37

ABRAHÃO, A. L. Tecnologia: conceito e relações com o trabalho em saúde. In: Fonseca, A. F.; Stauffer, A.B. (Org.). *O processo histórico do trabalho em saúde*. Rio de Janeiro: FIOCRUZ, 2007 . v.5, p.117-37.

ABUHAB, D.; SANTOS, A. B. A. P. MESSEMBERG, C. B.; FONSECA, R. M. G. S.; ARANHA E SILVA, A. L. O Trabalho em equipe multiprofissional no CAPS III: um desafio. *Rev. Gaúcha Enferm. Porto Alegre (RS)* 2005 dez; 26(3):369-80.

ABUHAB, D. et al. O Trabalho em equipe multiprofissional no CAPS III: um desafio. *Rev. Gaúcha Enferm. Porto Alegre*, v.26, n.3, p. 369-80, dez. 2005.

ANDRÉ, M. E. D. Afonso. Texto, Contexto e Significados: Algumas Questões na Análise de Dados Qualitativos. In *Temas em Debate. Cadernos de Pesquisa*. São Paulo (45): 66-71, 1983

ANDRÉ, M. E. D. Afonso. Texto, Contexto e Significados: algumas questões na análise de dados qualitativos. In: _____, *Temas em Debate. Cadernos de Pesquisa*. São Paulo, v. 45, 1983. p. 66-71.

AYRES, J. R. C. M Sujeito, intersubjetividade e práticas de saúde. *Ciência e Saúde Coletiva*, Rio de Janeiro, v.6, n.1, p.63-72, 2001.

_____. Hermenêutica e humanização das práticas de saúde. *Ciênc. Saúde Coletiva*, Rio de Janeiro, v. 10, n. 3, 2005. Disponível em: <<http://www.scielo.br/scielo>>. Acesso em: 12 dez. 2008.

_____. Cuidado e humanização das práticas de saúde. In: DESLANDES, Suely F. (Org.). *Humanização dos cuidados em saúde: conceitos, dilemas e práticas*. Rio de Janeiro: Fiocruz, 2008.

BENEVIDES, R; PASSOS, E. A humanização como dimensão pública das políticas de saúde. *Ciênc. saúde coletiva*, Rio de Janeiro, v. 10, n. 3, 2005. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/csc/v10n3/a14v10n3.pdf>>. Acesso em: 12 dez. 2008.

_____. Humanização na saúde: um novo modismo?. *Interface - Comunicação, Saúde, Educação*, Botucatu, v. 9, n. 17, 2005. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S141432832005000200014&script=sci_arttext&tlng=pt>. Acesso em: 12 dez. 2008.

BOFF, L. *Saber cuidar: ética do humano, compaixão pela terra*. Petrópolis: Vozes, 1999.

BOEMER, M. R. A Condução de estudos segundo a metodologia de investigação fenomenológica. *Rev. Latino-Am. Enfermagem*, Ribeirão Preto, v. 2, n.1, p.83-94, jan. 1994.

BRETHERTON, Inge. The origins of attachment theory: john bowlby and mary ainsworth. *Developmental Psychology*, n.28, p. 759-775, 1992. Disponível em:

<http://www.psychology-sunysb.edu/attachement/online/inge_origins.pdf> Acesso em: 12 dez 2008.

BRASIL. Presidência da República. Casa Civil. Subchefia para Assuntos jurídicos. Lei nº 8.080, de 19 de setembro de 1990, que dispõe sobre as condições para a promoção, proteção e recuperação da saúde, a organização e o funcionamento dos serviços correspondentes e dá outras providências. *Diário Oficial [da República Federativa do Brasil]*, Brasília, DF, col. 120, set. 1990. Seção 1, p.1805-1859.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. *Humaniza SUS*: documento base para gestores e trabalhadores do SUS. Brasília, 3ª ed. 2006.

CAMARGO JR., K. R. Um Ensaio sobre a (In)definição de Integralidade. In: PINHEIRO, Roseni; MATTOS, Ruben Araújo de (Org.). *Construção da Integralidade*: cotidiano, saberes e práticas em saúde. Rio de Janeiro: CEPESC/UERJ, IMS/ABRASCO, 2005.

_____. A relevância do uso de técnicas qualitativas em pesquisas sobre a biomedicina. *Ciênc. saúde coletiva*, ago. 2008, vol. 13, n. 4, p. 1327-1330.

CAMPOS, G. W. S. Humanização na saúde: um projeto em defesa da vida? *Interface - Comunicação, Saúde, Educação*, Botucatu, v. 9, n. 17, 2005. Disponível em: < <http://www.scielo.br/pdf/icse/v9n17/v9n17a16.pdf>> Acesso em: 12 dez. 2008.

CASATE, J. C.; CORREA, A. K. Humanização do atendimento em saúde: conhecimento veiculado na literatura brasileira de enfermagem. *Rev. Latino-Am. Enfermagem*, Ribeirão Preto, v. 13, n. 1, 2005. Disponível em: < http://www.scielo.br/scielo.php?pid=s010411692005000100017&script=sci_arttext >. Acesso em: 14 dez. 2008.

CECCIM, R. B.; FEUERWERKER, L. C. M. Mudança na graduação das profissões de saúde sob o eixo da Integralidade. *Cad. Saúde Pública*, Rio de Janeiro, v. 20, n. 5, 2004, p. 1417-1423. Disponível em: < <http://www.scielosp.org/pdf/csp/v20n5/36.pdf>>. Acesso em: 12 dez. 2008.

CECÍLIO, L. C. O. Uma Sistematização e discussão de tecnologia leve de planejamento estratégico aplicada ao setor governamental. In: MERHY, Emerson Elias; ONOCKO, Rosana (Org.). *Agir em saúde*: um desafio para o público. São Paulo: Hucitec, 1997, p.151-167.

CECÍLIO, L. C. O.; MERHY, E.E. Integralidade do cuidado como eixo da gestão hospitalar. 2003. Disponível em: < <http://www.uff.br/saudecoletiva/professores/merhy/capitulos-07.pdf>>. Acesso em: 20 ago. 2009.

CONILL, E. M. Avaliação da Integralidade: conferindo sentido para os pactos na programação de metas dos sistemas municipais de saúde. *Cad. Saúde Pública*, Rio de Janeiro, v.20, n.5, out. 2004. Disponível em: <http://scielosp.org.php?script=sci_arttext&pid=S0102311x2004000500038&lng=pt&nrm=iso>. Acesso em: 27 jun. 2009.

CONTANDRIOPOULOS, A. P. et al. A avaliação na área da saúde: conceitos e métodos. In: HARTZ, Z.M.A. (Org.). *Avaliação em saúde: dos modelos conceituais à prática na análise de implantação de programas*. Rio de Janeiro: Fiocruz, 1997. p. 29-48.

DEMO, P. Pesquisa Qualitativa. Busca de equilíbrio entre forma e conteúdo. *Latino-Americana de Enfermagem*, Ribeirão Preto, v.6 n.2, p. 89-104, abr. 1998.

DERVIN, B. et al. From the mind's eyes of the "user": the sense making qualitative-quantitative methodology. Columbus: Ohio, 1992.

DESLANDES, S. F. Análise do discurso oficial sobre a humanização da assistência hospitalar. *Ciênc. saúde coletiva*, Rio de Janeiro, v. 9, n. 1, 2004, p. 7-14. Disponível em: < <http://www.scielo.br/pdf/csc/v9n1/19819.pdf>>. Acesso em: 12 dez. 2008.

DESLANDES, S. F.; AYRES, J. R. C. M. Humanização e cuidado em saúde. *Ciênc. saúde coletiva*, Rio de Janeiro, v. 10, n. 3, 2005. Disponível em: < http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0102-311X2007000400027 >. Acesso em: 12 dez. 2008.

DONABEDIAN, A. Evaluación de la calidad de la atención médica. In: White KL; Frank J, (Org). *Investigaciones sobre servicios de salud: una antología*. Washington, DC: OPAS, 1992. p. 382-404.

_____. The Role of outcomes in quality assessment and assurance. *Qual.Rev.Bull.*,v.18, n.1, p. 356-360, nov. 1992.

ESPERIDIÃO, M. A.; TRAD, L. A. B. Avaliação de satisfação de usuários: considerações teórico-conceituais. *Cad. Saúde Pública*, Rio de Janeiro, v. 22, n. 6, Jun 2006. Disponível em: <http://www.scielosp.org/scielo.php?cript=sci_arttext&pid=S0102-311X2006000600016&lng=en&nrm=iso>. Acesso em: 12 Jul 2009.

FELISBERTO, E. et al. Uso da avaliação e formação profissional: impulsionando a prática da Integralidade em saúde. In: *Atenção básica e Integralidade: contribuição para o estudo de práticas avaliativas em saúde*. Rio de Janeiro: CEPESC: IMS/UERJ: ABRASCO, 2008. p. 59-60.

FERRI, S. M. N. et al. As Tecnologias leves como geradoras de satisfação em usuários de uma unidade de saúde da família. *Interface -Comunic, Saúde, Educ*, v.11, n.23, p.515-29, set./dez. 2007.

FIRMINO, F. Implantação de serviços de cuidados paliativos: nossos marcos históricos. *Pratica Hospitalar*, [S.l.], ano 7, n. 4, Set./Out. 2005. Disponível em: <<http://www.praticahospitalar.com.br/pratica%2041/pgs/materia%202841.html>>. Acesso em: 10 out. 2009.

FRANCO, T. B.; MERHY, E. E. A Produção Imaginária da Demanda e o Processo de Trabalho em Saúde. In: PINHEIRO, Roseni; MATTOS, Ruben Araújo (Orgs.). *Construção Social da Demanda*. 1ª ed. Rio de Janeiro: CEPESC: IMS/UERJ: ABRASCO, 2005, v.1, p. 181-193.

GASTALDO, D. Humanização como processo conflitivo, coletivo e contextual. *Interface*. Botucatu, v.9, n.17, 2005. Disponível em: <www.scielo.br/pdf/icse/v9n17/v9n17a15.pdf> Acesso em: 12 Dez 2008.

GIL, A. C. *Métodos e Técnicas de Pesquisa Social*. 5. Ed. São Paulo: Atlas, 1999.

_____. Como classificar as pesquisas? In: Gil, A.C. *Como elaborar projetos de pesquisa*. 4ª edição. São Paulo: Atlas, 2002. p. 41-58.

HOFFMAN, E. *Manicômios, Prisões e Conventos*. Perspectiva: São Paulo, 1974. (Coleção Debates – Psicologia).

GOMES, M. A. S. M. Construção da Integralidade: cotidiano, saberes e práticas em saúde. *Ciênc. saúde coletiva*. Rio de Janeiro, v. 9, n. 4, 2004. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/csc/v9n4/a29v9n4.pdf>>. Acesso em: 12 Dez 2008.

GOMES, M. C. P. A.; PINHEIRO, R. Acolhimento e vínculo: práticas de Integralidade na gestão do cuidado em saúde em grandes centros urbanos. *Interface*. Botucatu, v.9, n.17, 2005. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/icse/v9n17/v9n17a06.pdf>>. Acesso em: 12 Dez 2008.

GOMES, R. et al . Avaliação da assistência ambulatorial a portadores de HIV/AIDS no Rio de Janeiro, segundo a visão de seus usuários. *Cad. Saúde Pública*. Rio de Janeiro, v. 15, n. 4, Out 1999. Disponível em: <http://www.scielosp.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0102311X1999000400013&lng=en&nrm=iso>. Acesso em: 13 Jul 2009.

_____. ; DESLANDES, S. F. Interdisciplinaridade na saúde pública: um campo em construção. *Rev. Latino-Am. Enfermagem*. Ribeirão Preto, v. 2, n. 2, p.103-114, 1994. Disponível em: <<http://www.scientificcircle.com/pt/22201/interdisciplinaridadesaudepublicacampo-construcao/>>. Acesso em: 14 Dez 2008.

GOMES, R.; GUIZARDI, F. L.; PINHEIRO, R. A Orquestração do Trabalho em Saúde: um debate sobre a fragmentação das equipes...In: PINHEIRO, Roseni; MATTOS, Ruben Araújo de(Orgs.). *Construção Social da Demanda: Direito à Saúde, Trabalho em equipe, participação e espaços públicos*. Rio de Janeiro. CEPESC, 2005.

HARTZ, Z. M. A.; CAMACHO, L. A. B. Formação de recursos humanos em epidemiologia e avaliação dos programas de saúde. *Cad. Saúde Públ.* Rio de Janeiro, n. 12 p. 13-20. 1996. (Suplemento).

HARTZ, Z. M. A. Avaliação dos Programas de Saúde: perspectivas teórico-metodológicas e políticas institucionais. *Ciência e Saúde Coletiva*, v.4 n.2, p.341-353, 1999a.

HARTZ, Z. M. A.; CONTANDRIOPOULOS, A. P. Integralidade da atenção e integração de serviços de saúde: desafios para avaliar a implantação de um "sistema sem muros". *Cad. Saúde Pública*. Rio de Janeiro, v. 20, 2004. Disponível em: < <http://www.scielo.org/pdf/csp/v20s2/26.pdf>>. Acesso em: 12 Dez 2008.

JAPIASSU, H. *Introdução ao Pensamento Epistemológico*. Rio de Janeiro: Francisco Alves Editora, 1975.

_____, H. O Espírito Interdisciplinar. *Cadernos EBAPE*. Rio de Janeiro: Escola Brasileira de Administração Pública e de Empresas, v. 4, n. 3, 2006.

JUNQUEIRA, M. F. P. S. Cuidado: as fronteiras da Integralidade. *Ciênc. saúde coletiva*. Rio de Janeiro, v. 10, n. 3, 2005. Disponível em: < http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S141381232005000300036>. Acesso em: 12 Dez 2008.

KRISTENSEN , Finn Borlum; SIGMUND, Helga(Ed.). *health technology assessment handbook*. Denmark: National Board of Health,2007.

LACAZ, F. A. C. e SATO, L. Humanização e Qualidade do Processo de Trabalho em Saúde. In Suely F. Deslandes (org.). *Humanização dos Cuidados em Saúde: Conceitos, Dilemas e Práticas*. Rio de Janeiro: ed. Fiocruz, 2008.

LAKATOS, E. M.; Marconi, M. A. *Metodologia do Trabalho Científico*. São Paulo: Atlas, 1983.

LEMME, A. C.; NORONHA, G.; RESENDE, J. B. A satisfação do usuário em hospital universitário. *Rev. Saúde Pública*, São Paulo, v. 25, n. 1, Feb. 1991. Disponível em: <http://www.scielo.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-89101991000100009&lng=en&nrm=iso>. Acesso em: 13 Jul 2009.

LINS, A. M. A avaliação de intervenções sociais como potencial instrumento de construção do conhecimento. *Interface - Comunic, Saúde Educ*, v.5, n. 8, p.175-180, 2001.

MARQUES, G. Q.; LIMA, M. A. D. S. Demandas de usuários a um serviço de pronto atendimento e seu acolhimento ao sistema de saúde. *Rev. Latino-Am. Enfermagem* [online]. 2007, v.15, n.1, p. 13-19. ISSN 0104-1169.

MATTOS, R. A. Integralidade e a formulação de políticas específicas de saúde. In: PINHEIRO, R.; MATTOS, R. A. (Orgs.). *Construção da Integralidade: cotidianos, saberes e práticas em saúde*. Rio de Janeiro: CEPESC: IMS/UERJ: ABRASCO, 2005. p.45-58.

_____. Os Sentidos da Integralidade: algumas reflexões acerca de valores que merecem ser definidos. In: PINHEIRO, R.; MATTOS, R. A. (Orgs.). *Os Sentidos da Integralidade na atenção e no cuidado à saúde*. Rio de Janeiro: UERJ, p.41-66, 2006.

_____. A Integralidade na prática (ou sobre a prática da Integralidade). *Cad. Saúde Pública*. Rio de Janeiro, v. 20, n. 5, 2004. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/csp/v20n5/37.pdf>>. Acesso em: 12 Dez 2008.

_____. Cuidado Prudente para uma Vida Descente. In: PINHEIRO, R.; MATTOS, R. A. (Orgs.). *Cuidado: as Fronteiras da Integralidade*. Rio de Janeiro: CEPESC: IMS/UERJ: ABRASCO, 2008.

MAXWELL, J. *Qualitative Research Design: An Interactive Approach*, California: Sage, 1996.

MELO, A. G. C.; FIGUEIREDO, M. T. A. Cuidados Paliativos: conceitos básicos, histórico e realizações da Associação Brasileira de Cuidados Paliativos e da Associação Internacional de Hospice e Cuidados Paliativos. In: PIMENTA, Cibele A. M.; MOTA, Dálete D. C. F. ; CRUZ, Diná A. L. M. C. (Orgs.). *Dor e Cuidados Paliativos*, 2006, p. 16-28.

MENEZES, R. A. *Em Busca da boa morte: antropologia dos cuidados paliativos*. Rio de Janeiro: Garamont; Fiocruz, 2004.

MERHY, E. E. Em Busca do Tempo Perdido: Micropolítica do trabalho vivo em ato, em saúde. In: MERHY, Emerson Elias; ONOCKO, Rosana (Orgs.). *Agir em Saúde: um desafio para o público*. São Paulo: Hucitec., 1997.

_____. *Crise do modo de se produzir saúde: uma discussão do modelo assistencial e o trabalho médico no Brasil*. Campinas, 1997. Disponível em: <http://www.etepiracicaba.org.br/apostilas/agente/crise_mpsaude.pdf> Acesso em 29 Abr 2009.

_____. Trabalho vivo em saúde e suas tecnologias leves no exercício dos autogovernos e nos processos intercessores. In: MERHY, Emerson Elias; ONOCKO, Rosana (Orgs.). *Agir em Saúde: um desafio para o público*. São Paulo: Hucitec, 1997.

MERHY, E. E. ; CHAKKOUR, M. et al. Em Busca de Ferramentas Analisadoras das Tecnologias em Saúde: A informação e o Dia a Dia de um Serviço, Interrogando e Gerindo Trabalhos. In: MERHY, Emerson Elias; ONOCKO, Rosana (Orgs.). *Agir em Saúde: um desafio para o público*. São Paulo: Hucitec, 1997.

_____. A Perda da Dimensão Cuidadora na Produção da Saúde: uma discussão do modelo assistencial e da intervenção no seu modo de trabalhar a assistência. In: MERHY, Emerson Elias. *Sistema Único de Saúde em Belo Horizonte: reescrevendo o público*. São Paulo: ed. Xamã, 1998, p.1-13.

_____. *Saúde: A cartografia do trabalho vivo*. São Paulo: Hucitec, 2002.

_____.; FRANCO, T.B. Por uma Composição Técnica do Trabalho Centrada nas Tecnologias Leves e no Campo Relacional. *Saúde em Debate*, v. 27, n.65, Rio de Janeiro, Set/Dez de 2003, p.4.

_____. Engravitando Palavras: O Caso da Integralidade. In: PINHEIRO, R.; MATTOS, R. A. (Orgs.). *Construção Social da Demanda*. Rio de Janeiro: CEPESC: IMS/UERJ: ABRASCO, v.1, p. 195-206, 2005.

MINAYO, M. C. S.; SANCHES, O. Quantitativo-qualitativo: oposição ou complementariedade? *Cad. Saúde Pública*, Rio de Janeiro, v.9, n. 3, Set 1993. Disponível em: <http://www.scielo.org/php?script=sci_arttext&pid=S0102311x199300300002&lng=en&nrm=iso>. Acesso em: 06 Ago.2008.

MINAYO, M. C. S. et al. (Org.) *Pesquisa Social: teoria, método e criatividade*. Ed. Vozes. 24ª ed. 1994.

_____. *O Desafio do Conhecimento: Pesquisa Qualitativa em Saúde*. Ed. São Paulo: Hucitec, 8ª Ed., 2004. Cap.2 p.120-135.

_____. Sobre o Humanismo e a Humanização. In: DESLANDES, Suely F. (Org.). *Humanização dos Cuidados em Saúde: conceitos, dilemas e práticas*. Rio de Janeiro: Fiocruz, 2008.

MORAES, D. R. Revisitando as Concepções de Integralidade. *Revista de APS*, Juiz de Fora, v. 9, n. 1, 2006. Disponível em: <<http://www.nates.ufjf.br/novo/revista/v009n1.htm>>. Acesso em: 07 Jun 2008.

MOTA, R. A.; MARTINS, C. G. M.; VERAS, R. M. Papel dos profissionais de saúde na política de humanização hospitalar. *Psicol. estud.* Maringá, v. 11, n. 2, 2006. Disponível em: <<http://bases.bireme.br/cgi-bin/wxislind.exe/iah/online/?IsisScript=iah/iah.xis&src=google&base=LILACS&lang=p&nextAction=lnk&exprSearch=452878&indexSearch=ID>> Acesso em: 12 Dez 2008.

NOGUEIRA-MARTINS, M. C. F. Oficinas de Humanização: Fundamentação teórica e descrição de uma experiência com um grupo de profissionais da saúde. In: DESLANDES, Suely F. (Org.). *Humanização dos Cuidados em Saúde: conceitos, dilemas e práticas*. Rio de Janeiro: Fiocruz, 2008.

NOVO AURÉLIO: O dicionário da língua portuguesa. v.3. Rio de Janeiro: Nova Fronteira, [21--].

PAIM, J. Prefácio à 6ª edição. In: PINHEIRO, R.; MATTOS, R. A. (Orgs.). *Os Sentidos da Integralidade na atenção e no cuidado à saúde*. 6ª ed. Rio de Janeiro: UERJ, 2006.

PATTON, M. Q. *Qualitative Research & Evaluation Methods*. 3ª ed. Califórnia: Sage cap. 5, p. 209-256.2000.

_____. *Practical Evaluation*. Califórnia: Sage, 1982.

PEDUZZI, M. Equipe multiprofissional de saúde: conceito e tipologia. *Rev. Saúde Pública*, v. 35,n. 1,São Paulo, 2001. p. 103-9.

PEREIRA, M. J. B. *O trabalho da enfermeira no serviço de assistência domiciliar: potência para (re)construção da prática de saúde e de enfermagem*. 2001. 256f. Tese (Doutorado) - Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2001.

PESSINI, L. Bioética e Cuidados Paliativos: Alguns desafios do cotidiano aos grandes dilemas. In: PIMENTA, C. A. M.; MOTA, D. D.C. F.; CRUZ, D. A. L. M.C. (Orgs). *Dor e Cuidados Paliativos: enfermagem, medicina e psicologia*. Barueri(SP): Ed. Manole, 2006.

PIMENTA, C. A. M.; MOTA, D. D.C. F.; CRUZ, D. A. L. M.C. *Dor e Cuidados Paliativos: enfermagem, medicina e psicologia* (Orgs). Barueri (SP): Ed. Manole, 2006.

PINHEIRO, R.; SILVA JUNIOR, A. G.; MATTOS, R. A. *Atenção Básica e Integralidade: contribuições para estudos de práticas avaliativas em saúde*. Organizadores - Rio de Janeiro: CEPESC: IMS/UERJ: ABRASCO, 2008.

PINHEIRO, R.; SILVA JUNIOR, A. G. Práticas avaliativas e as mediações com a Integralidade na saúde: uma proposta para estudos de processos avaliativos na Atenção Básica. In: PINHEIRO, R.; SILVA JÚNIOR, A.G.; MATTOS, R. A (Orgs.). *Atenção Básica e Integralidade: contribuições para estudos de práticas avaliativas em saúde*. Rio de Janeiro: CEPESC: IMS/UERJ: ABRASCO, 2008.

_____.; FERLA, A. A; SILVA JÚNIOR, A. G. A Integralidade na atenção à saúde da população. In: MARINS, J.J.N. et al. (Orgs.). *Educação médica em transformação: instrumentos para a construção de novas realidades*. São Paulo: Hucitec, 2004. p.269-284.

PINHEIRO, R.; FERLA, A. A; SILVA JÚNIOR, A. G. Integrality in the population's health care programs. *Ciência e Saúde Coletiva*, v.12 n.2, Rio de Janeiro, 2007. p. 343-349.

PINHEIRO, R.; MATTOS, R. A. (Orgs). *Construção da Integralidade: cotidiano, saberes e práticas em saúde*. Rio de Janeiro: CEPESC: IMS/UERJ: ABRASCO, 2003. p.5. (Apresentação).

PINHEIRO, R; GOMES, M. C. P. A. Acolhimento e vínculo: práticas de Integralidade na gestão do cuidado em saúde em grandes centros urbanos. *Interface*, Botucatu, v. 9, n. 17, 2005. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S141432832005000200006&script=sci_abstract&lng=pt.>. Acesso em: 21 Fev 2009.

PIOVESAN, A; TEMPORINI, E. R. Exploratory research: a methodological procedure applied to the study of human factors in the field of public health. *Rev. Saúde Pública*, São Paulo. V. 29, n. 4, 1995. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S003489101995000400010&lng=es&nrm=isso> Acesso em: 03 Abr 2009.

POMBO, O. Interdisciplinaridade e Integração dos Saberes. *Liinc em revista*, v.1, n.1, março 2005, p.4-16. Disponível em: <<http://revista.ibict.br/liinc/index.php/liinc/article/view/186>> Acesso em: 14 Jun 2009.

_____. *Contribuição para um vocabulário sobre a interdisciplinaridade*. Disponível em: <<http://www.educ.fc/docentes/opombo/mathesis/voabulrio-interd.pdf>> Acesso em: 14 Jun 2009.

_____. *Da classificação dos seres à classificação dos saberes*. Disponível em: <<http://www.educ.fc/docentes/opombo/publicações%20opombo/textosolgapombo.htm>>. Acesso em: 14 Jun 2009.

POPE, C.; MAYS, N. In: *Métodos qualitativos na pesquisa em saúde Pesquisa Qualitativa na Atenção à Saúde*. Tradução Ananyr Porto Fajardo. 3ª ed. Porto Alegre: Artmed, 2009. p.11-21.

_____.; _____. In: Métodos observacionais. *Pesquisa qualitativa na atenção à saúde*. Tradução Ananyr Porto Fajardo. - 3ª ed. - Porto Alegre: Artmed, 2009. p. 45-55

_____.; _____. In: Analisando dados qualitativos. *Pesquisa qualitativa na atenção à saúde*. Tradução Ananyr Porto Fajardo. 3ª ed. Porto Alegre: Artmed, 2009. p.78-95.

_____.; _____. In: Qualidade na pesquisa qualitativa em saúde. *Pesquisa qualitativa na atenção à saúde*. Tradução Ananyr Porto Fajardo. 3ª ed. Porto Alegre: Artmed, 2009. p.97-115.

_____.; _____. In: Combinando métodos qualitativos. *Pesquisa qualitativa na atenção à saúde*. Tradução Ananyr Porto Fajardo. 3ª ed. Porto Alegre: Artmed, 2009. p.118-145.

PUCCINI, P. T.; CECILIO, L. C. O. A humanização dos serviços e o direito à saúde. *Cad. Saúde Pública*, v. 20, n. 5, Rio de Janeiro, 2004. Disponível em: <<http://www.scielo.org/pdf/csp/v20n5/29.pdf>>. Acesso em: 12 Dez 2008.

SELLTIZ, C. et al. *Métodos de pesquisa nas Relações Sociais*. São Paulo: Herder, 1967. p. 52-56.

SERAPIONI, M. Métodos qualitativos e quantitativos na pesquisa social em saúde: algumas estratégias para a integração. *Ciênc. Saúde Coletiva [online]*, 2000, v.5, n.1, p.187-192. Disponível em: <http://www.scielo.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S141381232000000100016&lng=pt&nrm=iso>.

SILVA, V. M. N. et al. Integralidade como eixo das práticas avaliativas: o caso de Pirai. In: PINHEIRO, R.; SILVA JÚNIOR, A. G.; MATTOS, R. A. (Orgs.). *Atenção básica e integralidade: contribuições para estudos de práticas avaliativas em saúde*. Rio de Janeiro: CEPESC: IMS/UERJ: ABRASCO, 2008. p.153-164.

_____. et al. Trajetória assistencial em Pirai: uma prática avaliativa amistosa à Integralidade. In: PINHEIRO, R.; SILVA JÚNIOR, A. G.; MATTOS, R. A. (Orgs.). *Atenção básica e integralidade: contribuições para estudos de práticas avaliativas em saúde*. Rio de Janeiro: CEPESC: IMS/UERJ: ABRASCO, 2008. p. 225-232.

SILVA JÚNIOR; A. G. S.; MEHRY, E. E. ; CARVALHO, L. C. Refletindo sobre o ato de cuidar da saúde. In: PINHEIRO, R.; MATTOS, R. A. (Orgs.). *Construção da integralidade: cotidiano, saberes e práticas em saúde*. Rio de Janeiro: CEPESC: IMS/UERJ: ABRASCO, 2003. p.113-28.

SILVEIRA, R. et al. Desenhos organizadores da Integralidade e práticas avaliativas na atenção básica em Rio Branco. In: PINHEIRO, R.; SILVA JÚNIOR, A. G.; MATTOS, R. A. (Orgs.). *Atenção básica e integralidade: contribuições para estudos de práticas avaliativas em saúde*. Rio de Janeiro: CEPESC: IMS/UERJ: ABRASCO, 2008. p. 75-103.

SOUZA, W. S. ; MOREIRA, M. C. N. Humanização da Saúde e a Estratégia da Saúde da Família: explorando alguns dilemas para além da política . In: MOROSINI, Márcia Valéria G. C. ; CORBO, Anamaria D'Andrea . *Modelos de atenção e a saúde da família*. Rio de Janeiro: ESPJV; FIOCRUZ, 2007. p. 215-240.

SOUZA, E. C. F. et al . Acesso e acolhimento na atenção básica: uma análise da percepção dos usuários e profissionais de saúde. *Cad. Saúde Pública*, Rio de Janeiro, 2009. Disponível em: <http://www.scielo.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0102-311X2008001300015&lng=en&nrm=iso>. Acesso em: 12 Jul 2009.

SPINELLI, M. A. S. et al. As práticas avaliativas entre a racionalização do sistema e as demandas dos usuários: o caso do SUS Cuiabá In: PINHEIRO, R.; SILVA JÚNIOR, A. G.; MATTOS, R. A. (Orgs.). *Atenção básica e integralidade: contribuições para estudos de práticas avaliativas em saúde*. Rio de Janeiro: CEPESC: IMS/UERJ: ABRASCO, 2008. p. 105-127.

TACHAKKORI, A.; TEDDLIE C. *Mixed Methodology Combining Qualitative and Quantitative Approaches*. v. 46, Califórnia: Sage, 1998. 184 p. (Applied Social Research Methods Series).

TANAKA, O. Y; MELO, C. *Avaliação de Programas de Saúde do Adolescente: um modo de fazer*. São Paulo(SP): EDUSP; 2001.

TEIXEIRA, M. A. et al. Implantando um serviço de suporte terapêutico oncológico – STO. *Rev. Bras. Cancerol*, v.39 n.2, 1993. p. 65-87.

TEIXEIRA, M. A.; LAVOR, M. F. Assistência no Modelo *Hospice*: a experiência do INCA. In *Dor e Cuidados Paliativos: Enfermagem, Medicina e Psicologia* (orgs). Barueri, S. P. Ed. Manole. 2006.

TRIVIÑOS, A. N. S. A fenomenologia. In: *Introdução à Pesquisa em Ciências Sociais: a pesquisa qualitativa em educação*. São Paulo: Atlas, 2008, p.41

_____. Fundamentação Teórica do Estudo. In: *Introdução à Pesquisa em Ciências Sociais: a pesquisa qualitativa em educação*. São Paulo: Atlas, 2008, p.98

_____. Técnicas e métodos na pesquisa qualitativa. In: *Introdução à Pesquisa em Ciências Sociais: a pesquisa qualitativa em educação*. São Paulo: Atlas, 2008, p.137.

TRONCHIN, D. M. R. et al. O olhar dos Usuários de um Hospital de ensino: Uma análise da qualidade assistencial às gestantes e aos recém-nascidos. *Texto contexto Enferm*, v.15 n.3, Florianópolis, Jul-Set. 2006. p. 401-8.

VAITSMAN, J.; ANDRADE, G. R. B. Satisfação e responsividade: formas de medir a qualidade e a humanização da assistência à saúde. *Ciênc. Saúde Coletiva*, v. 10, n. 3, Rio de Janeiro, 2005. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/csc/v10n3/a17v10n3.pdf>> Acesso em: 19 jan 2009.



APÊNDICE A – Roteiro de orientação para o pesquisador/ entrevistador entrevistar o usuário.

Entrevista sobre Integralidade no Ambulatório

Roteiro de Orientação para o Pesquisador/entrevistador

(Entrevista com usuário)

1. Identificação

Nome

Idade sexo F () M ()

Cor

Nível de instrução:

Profissão : se trabalha, em quê e onde

- Se não: está licenciado ou aposentado.

- Se aposentado: por tempo/idade ou saúde.

Estado civil: tem companheiro(a).

Moradia: Bairro.

Apartamento ou casa; se apto tem elevador; se casa fica aonde; é no alto (para identificar se é morro); própria ou alugada.

Mora sozinho; se não com quem; tem quantos cômodos; quantos moram na casa (identifica a possibilidade do sujeito estar sustentando a família)

2. Sobre ambulatório

Que transporte usa para vir o ambulatório;

Quanto tempo leva da sua casa aqui;

Quantas vezes vem no mês;

Vem sozinho ou acompanhado;

-Se só: o sr/sra. prefere assim

-Se acompanhado: quem (relação de parentesco), é sempre essa pessoa que lhe acompanha;

Há quanto tempo frequenta o ambulatório; como se sente, o que acha do tempo de atendimento, o que faz para passar o tempo enquanto aguarda; e a ambiência (espaço físico) o que acha.

3. Sobre o cuidado

- Quem cuida do sr/sra em casa?
 - tem outra pessoa que lhe cuida além dessa?
 - e sua comida quem prepara?
 - e dos remédios quem cuida?
- O que o sr/sra acha do cuidado que recebe no ambulatório?
- Quanto tempo tem de tratamento aqui?
- Quem cuida do sr.(a) aqui?
- por quais profissionais já passou
- Como tem sido recebido
- como vem para a consulta e de qto em qto tempo?
- o sr(a) tem alguma dúvida em relação ao cuidado
- sente falta de algum tipo de cuidado?
- tem alguma coisa nesse cuidado que o sr/sra que não gosta?
- o que o sr/sra acha que está faltando nesse cuidado?
- e do que mais gosta?
- do que menos gosta?

4. O sr/sra conhece o espaço chamado Curiosação;

- o sr/sra frequenta esse espaço;

- o que o sr/sra faz lá;
 - acha que falta alguma coisa lá.
5. O sr/sra conhece o espaço chamado de Sala do Silêncio;
- o sr/sra vai lá com freqüência;
 - acha que falta alguma coisa lá.
6. O sr/sra tem alguma sugestão para melhorar o ambulatório,
- sente falta de alguma coisa.

Como o sr/sra acha que seu paciente é cuidado no ambulatório;

- Tem alguma coisa que não gosta nesse cuidado;

O que acha que falta no cuidado; o que precisa mudar em sua opinião.

5. Do que sente falta; o sr/sra tem alguma idéia que poderíamos aproveitar aqui.

6. O sr/sra conhece o espaço chamado Curiosação;

- o sr/sra frequenta esse espaço;

- o que o sr/sra faz lá;

- acha que falta alguma coisa lá.

7. O sr/sra conhece o espaço chamado de Sala do Silêncio;

- o sr/sra vai lá com frequência;

- acha que falta alguma coisa lá.

APÊNDICE C- Termo de consentimento livre e esclarecido- usuário.

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

O Olhar dos Sujeitos do Ambulatório do Hospital do Câncer IV do Instituto Nacional de Câncer sobre as Práticas Integrativas aplicadas ao Cuidado Paliativo em Oncologia.

Nome do **Usuário**: _____

Você está sendo convidado a participar dessa pesquisa para fornecer sua percepção sobre o cuidado que recebe no ambulatório.

Para que você possa decidir se quer participar ou não deste estudo, precisa conhecer seus benefícios, riscos e implicações.

OBJETIVO DO ESTUDO

Esta pesquisa tem o objetivo de compreender as suas necessidades em relação a atenção ambulatorial em cuidados paliativos em Oncologia.

PROCEDIMENTOS DO ESTUDO

Se você concordar em participar desta pesquisa, serão feitas perguntas e algumas sobre sua idade, raça, sexo, religião, escolaridade, estado civil, capacidade física, tipo de câncer.

MÉTODOS ALTERNATIVOS

Se você não quiser participar desta pesquisa, não haverá nenhuma modificação no tratamento, ou no atendimento e também não utilizaremos as informações do seu prontuário para esta pesquisa.

RISCOS

O seu tratamento será exatamente o mesmo caso você participe ou não desta pesquisa. Os dados que coletarmos serão mantidos em sigilo não trazendo riscos físicos para você, entretanto devemos alertá-lo que existe algum tipo de risco emocional envolvido.

BENEFÍCIOS

Você pode ou não ter benefícios ao participar deste estudo. Através dessa pesquisa poderemos aumentar o conhecimento dos profissionais dessa Unidade e desta forma auxiliar futuramente os pacientes com casos semelhantes. Caso não deseje participar, nada mudará em seu tratamento.

ACOMPANHAMENTO, ASSISTÊNCIA E RESPONSÁVEIS.

Você será acompanhado normalmente, quando se fizer necessário, pela equipe médica do Hospital do Câncer IV. Todo o seu acompanhamento, participando ou não da pesquisa, será igual ao da rotina já estabelecida para tratamento.

CARÁTER CONFIDENCIAL DOS REGISTROS

Além da equipe de saúde que cuidará de você, seus registros médicos poderão ser consultados pelo Comitê de Ética e Pesquisa do Instituto Nacional de Câncer e equipe de pesquisadores envolvidos. Seu nome não será revelado ainda que informações de seu registro médico sejam utilizadas para propósitos educativos ou de publicação, que ocorrerão independentemente dos resultados obtidos.

TRATAMENTO MÉDICO EM CASO DE DANOS

Todo e qualquer dano decorrente do desenvolvimento deste projeto de pesquisa, e que necessite de atendimento médico, ficará a cargo da instituição. Seu tratamento e acompanhamento médico independem de sua participação neste estudo.

CUSTOS

Não haverá qualquer custo ou forma de pagamento pela sua participação na pesquisa.

BASES DA PARTICIPAÇÃO

É importante que você saiba que a sua participação neste estudo é completamente voluntária e que você pode recusar-se a participar ou interromper sua participação a qualquer momento sem penalidades ou perda de benefícios aos quais você tem direito.

O médico responsável por sua internação pode interromper sua participação no estudo a qualquer momento, mesmo sem a sua autorização.

GARANTIA DE ESCLARECIMENTOS

Nós estimulamos a você e/ou seus familiares a fazer perguntas a qualquer momento do estudo. Neste caso, por favor, ligue para Cláudia Ehlers Peixoto no telefone 3879-6025 durante o horário comercial. Se você tiver perguntas com relação a seus direitos como participante do estudo clínico, também pode contar com uma terceira pessoa imparcial, o Coordenador do Comitê de Ética e Pesquisa do Instituto Nacional do Câncer - Rua André Cavalcanti 37, telefone 21 – 3233-1410.

APÊNDICE D- Termo de esclarecimento livre e esclarecido- familiar/ cuidador.

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

O Olhar dos Sujeitos do Ambulatório do Hospital do Câncer IV do Instituto Nacional de Câncer sobre as Práticas Integrativas aplicadas ao Cuidado Paliativo em Oncologia.

Nome do Familiar/Cuidador:

Você está sendo convidado a participar dessa pesquisa para fornecer sua percepção sobre o cuidado ambulatorial oferecido ao seu familiar no Hospital do Câncer IV.

Para que você possa decidir se quer participar ou não deste estudo, precisa conhecer seus benefícios, riscos e implicações.

OBJETIVO DO ESTUDO

Esta pesquisa tem o objetivo de compreender as necessidades do seu familiar, percebidas por você, no atendimento ambulatorial em cuidados paliativos em Oncologia.

PROCEDIMENTOS DO ESTUDO

Se você concordar em participar desta pesquisa, serão feitas perguntas referentes a: sua idade, raça, sexo, religião, escolaridade, estado civil, local e condições de moradia.

MÉTODOS ALTERNATIVOS

Se você não quiser participar desta pesquisa, não haverá nenhuma modificação no tratamento do seu familiar, ou em seu atendimento.

RISCOS

Os riscos provenientes desta entrevista, se houverem, serão apenas de cunho emocional para você.

BENEFÍCIOS

Você pode ou não ter benefícios ao participar deste estudo. Através dessa pesquisa poderemos aumentar o conhecimento dos profissionais dessa Unidade e desta forma, auxiliar futuramente os pacientes e cuidadores com casos semelhantes. Caso não deseje participar, nada mudará no tratamento de seu familiar.

ACOMPANHAMENTO, ASSISTÊNCIA E RESPONSÁVEIS.

Seu familiar será acompanhado normalmente, quando se fizer necessário, pela equipe médica do Hospital do Câncer IV. Todo o acompanhamento, participando ou não da pesquisa, será igual ao da rotina já estabelecida para tratamento.

CARÁTER CONFIDENCIAL DOS REGISTROS

Além da equipe de saúde que cuidará de seu familiar, os registros médicos referentes a ele(a) poderão ser consultados pelo Comitê de Ética e Pesquisa do Instituto Nacional de Câncer e equipe de pesquisadores envolvidos. Seu nome não será revelado ainda que as informações fornecidas sejam utilizadas para propósitos educativos ou de publicação, que ocorrerão independentemente dos resultados obtidos.

TRATAMENTO MÉDICO EM CASO DE DANOS

Todo e qualquer dano decorrente do desenvolvimento deste projeto de pesquisa, e que necessite de atendimento médico, ficará a cargo da instituição. O tratamento e acompanhamento médico de seu familiar independem de sua participação neste estudo.

CUSTOS

Não haverá qualquer custo ou forma de pagamento pela sua participação na pesquisa.

BASES DA PARTICIPAÇÃO

É importante que você saiba que a sua participação neste estudo é completamente voluntária e que você pode recusar-se a participar ou interromper sua participação a qualquer momento sem penalidades ou perda de benefícios aos quais você tem direito.

GARANTIA DE ESCLARECIMENTOS

Nós estimulamos os pacientes e seus familiares a fazer perguntas a qualquer momento do estudo. Neste caso, por favor, ligue para Cláudia Ehlers Peixoto no telefone 3879-6025 durante o horário comercial.

Se você tiver perguntas com relação a seus direitos como participante do estudo clínico, também pode contar com uma terceira pessoa imparcial, a Coordenador do Comitê de Ética e Pesquisa do Instituto Nacional do Câncer - Rua André Cavalcanti 37, telefone 21 – 3233-1410.

DECLARAÇÃO DE CONSENTIMENTO E ASSINATURA

Li as informações acima e entendi o propósito deste estudo assim como os benefícios e riscos potenciais da participação no mesmo. Tive a oportunidade de fazer perguntas e todas foram respondidas. Eu, por intermédio deste, dou livremente meu consentimento para participar nesta pesquisa.

Eu recebi uma cópia assinada deste formulário de consentimento.

_____ ____ / ____ / ____
 (Assinatura do Familiar/Cuidador) dia mês ano

 (Nome do Paciente – letra de forma)

_____ ____ / ____ / ____
 (Assinatura de Testemunha, se necessário) dia mês ano

Eu, abaixo assinado, expliquei completamente os detalhes relevantes desta pesquisa ao paciente indicado acima e/ou pessoa autorizada para consentir pelo paciente.

_____ ____ / ____ / ____
 (Assinatura da pessoa que obteve o consentimento) dia mês ano



APÊNDICE E- Termo de consentimento livre e esclarecido- funcionário.

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

O Olhar dos Sujeitos do Ambulatório do Hospital do Câncer IV do Instituto Nacional de Câncer sobre as Práticas Integrativas aplicadas ao Cuidado Paliativo em Oncologia.

Nome do Funcionário:

Você está sendo convidado a participar dessa pesquisa para fornecer sua percepção sobre o cuidado oferecido no ambulatório do HC IV.

Para que você possa decidir se quer participar ou não deste estudo, precisa conhecer seus benefícios, riscos e implicações.

OBJETIVO DO ESTUDO

Esta pesquisa tem o objetivo de compreender as necessidades dos pacientes e familiares/cuidadores em relação a atenção ambulatorial em cuidados paliativos em Oncologia.

PROCEDIMENTOS DO ESTUDO

Se você concordar em participar desta pesquisa, serão feitas perguntas sobre os cuidados oferecidos no local.

MÉTODOS ALTERNATIVOS

Se você não quiser participar desta pesquisa, não haverá nenhuma consequência para você advinda desta pesquisa.

RISCOS

Os dados que coletarmos serão mantidos em sigilo não trazendo riscos de nenhuma natureza para você.

BENEFÍCIOS

Você pode ou não ter benefícios ao participar deste estudo. Através dessa pesquisa poderemos aumentar o conhecimento dos profissionais dessa Unidade, melhorando assim o cuidado oferecido no local. Caso não deseje participar, nada mudará em sua rotina de trabalho.

CARÁTER CONFIDENCIAL DOS REGISTROS

Além dos pesquisadores envolvidos na pesquisa somente o Comitê de Ética e Pesquisa do Instituto Nacional de Câncer terão acesso as informações fornecidas por voce. Seu nome não será revelado ainda que informações dadas sejam utilizadas para propósitos educativos ou de publicação, que ocorrerão independentemente dos resultados obtidos.

CUSTOS

Não haverá qualquer custo ou forma de pagamento pela sua participação na pesquisa.

BASES DA PARTICIPAÇÃO

É importante que você saiba que a sua participação neste estudo é completamente voluntária e que você pode recusar-se a participar ou interromper sua participação a qualquer momento sem penalidades ou perdas para sua vida funcional.

GARANTIA DE ESCLARECIMENTOS

Nós estimulamos a você a fazer perguntas a qualquer momento do estudo. Neste caso, por favor, ligue para Cláudia Ehlers Peixoto no telefone 3879-6025 durante o horário comercial. Se você tiver perguntas com relação a seus direitos como participante do estudo clínico, também pode contar com uma terceira pessoa imparcial, o Coordenador do Comitê de Ética e Pesquisa do Instituto Nacional do Câncer - Rua André Cavalcanti 37, telefone 21 – 3233-1410.

DECLARAÇÃO DE CONSENTIMENTO E ASSINATURA

Li as informações acima e entendi o propósito deste estudo assim como os benefícios e riscos potenciais da participação no mesmo. Tive a oportunidade de fazer perguntas e todas foram respondidas. Eu, por intermédio deste, dou livremente meu consentimento para participar nesta pesquisa.

Eu recebi uma cópia assinada deste formulário de consentimento.

_____ / ____ / ____ /
 _____ (Assinatura do Funcionário) dia mês
 ano

 (Nome do Paciente – letra de forma)

_____ / ____ / ____ /
 _____ (Assinatura de Testemunha, se necessário) dia mês
 ano

Eu, abaixo assinado, expliquei completamente os detalhes relevantes desta pesquisa ao paciente indicado acima e/ou pessoa autorizada para consentir pelo paciente.

_____ / ____ / ____ /
 _____ (Assinatura da pessoa que obteve o consentimento) dia mês
 ano

APENDICE F- Ficha de dados do Sr. Coelho.

INFORMAÇÕES DO 1º ENTREVISTADO

(Foi adotado um nome fictício)

Sr.Coelho

- a. Idade: 68 anos
- b. Sexo: Masculino
- c. Cor: negra
- d. Instrução: fundamental incompleto - 7ª série
- e. Aposentado devido à cardiopatia grave Casados há 44 anos.
- f. Bairro de moradia: Guadalupe
- g. Apartamento próprio
- h. Mora só o casal
- i. Tempo de tratamento no HC IV: 2 anos
- j. Transporte: carona de colega que desce pro trabalho de carro.
- k. Cuidador: esposa
- l. Profissão: reformado do corpo de bombeiro desde 36 anos de idade.

APENDICE G- Ficha de dados do Sr. Leão.

INFORMAÇÕES DO 2º ENTREVISTADO

(Foi adotado um nome fictício)

Sr. Leão

- a. Idade: 54
- b. Sexo: Masculino
- c. Cor: branca
- d. Instrução: primeiro grau incompleto
- e. Aposentado há um mês devido ao câncer
- f. Mora com companheira
- g. Bairro: Valença estado do Rio - 173 km
- h. Moram em casa alugada
- i. Com uma filha de 6 anos
- j. Tempo de tratamento: 6 meses
- k. Transporte: Prefeitura
- l. Cuidador: companheira

APENDICE H- Ficha de dados do Sr. Antônio.

INFORMAÇÕES DO 3º ENTREVISTADO

(Foi adotado um nome fictício)

Sr. Antonio

- a. Idade: 75 anos
- b. Cor: branca
- c. Sexo: Masculino
- d. Instrução: 5ª série
- e. Aposentado desde 1994: há 16 anos
- f. Mora com companheira
- g. Cidade de Quatis no bairro da Biquinha no interior do Rio
- h. Casa própria
- i. Só o casal
- j. Tempo de tratamento no HC IV: 2 anos... depois de amanhã.... aqui
- k. Transporte: vinha no carro da prefeitura, mas quando não estava agüentando mais, pois saía 3 horas da manhã de Quatis e voltava as oito, nove da noite em casa. A filha comprou um carro só para transportá-lo para o tratamento.
- l. Cuidador: filha passou a ser a cuidadora após falecimento do filho em 2008
- m. Profissão: setor de vendas da coca-cola

APENDICE I- Ficha de dados do Sr. Roberto.

INFORMAÇÕES DO 4º ENTREVISTADO

(Foi adotado um nome fictício)

Sr. Roberto

- a. Idade: 56 anos
- b. Sexo: masculino
- c. Cor: branca
- d. Instrução: não terminou o 2º grau.
- e. Aposentado por doença há 1 ano
- f. Casado há 35 anos
- g. Bairro: Realengo
- h. Casa própria
- i. Filha mora junto, e filho mora em cima com neto.
- j. Tempo de Tratamento: 1 ano
- k. Transporte: vem de carro próprio, uma pessoa dirige pra ele (não é a esposa)
- l. Cuidador: esposa

Obs: Portador de colostomia

APENDICE J- Ficha de dados do Sr. Lobo.

INFORMAÇÕES DO 5º ENTREVISTADO

(Foi adotado um nome fictício)

Sr. Lobo

- a. Idade: 73 anos
- b. Cor: negra
- c. Sexo masculino
- d. Instrução: 4º ano ginasial
- e. Aposentado por invalidez - deficiente visual
- f. Viúvo mora com companheira há 4 anos
- g. Bairro: Vilar dos Teles – sub-bairro Jardim Botânico;
- h. Casa emprestada da cunhada
- i. Moram com
- j. Tempo de tratamento: 6 anos
- k. Transporte: ônibus
- l. Cuidador: companheira só vem quando solicitada devido a um recente AVC
- m. Profissão: Torneiro mecânico

APENDICE K- Ficha de dados do Sr. Cordeiro.

INFORMAÇÕES DO 6º ENTREVISTADO

(Foi adotado um nome fictício)

Sr. Carneiro

- a. Idade: 64 anos
- b. Cor: negra
- c. Sexo: masculino
- d. Instrução: supletivo completo
- e. Aposentado por tempo de serviço
- f. Vive com companheira há 19 anos – vão se casar na igreja
- g. Bairro de residência: Costa Barros
- h. Casa própria (da prefeitura)
- i. Moram sozinhos, porém em casa conjugada com a filha
- j. Tempo de tratamento: 1 ano
- k. Transporte: ônibus
- l. Cuidador: companheira
- m. Profissão: motorista profissional

APENDICE L- Ficha de dados da D. Rita.

INFORMAÇÕES DO 7º ENTREVISTADO

(Foi adotado um nome fictício)

D. Rita

- a. Idade: 72 anos
- b. Sexo: feminino
- c. Cor: negra
- d. Instrução: 2º ano ginásial
- e. Aposentada por idade
- f. Viúva com um novo companheiro há quase 5 anos
- g. Bairro: Jardim Sumaré – Vilar dos Teles
- h. Casa própria:
- i. Moram só os dois
- j. Tempo de Tratamento: 1 mês
- k. Transporte: Ônibus quando está em condições senão vem de táxi
- l. Cuidador: filha mais velha, mas estavam presentes o companheiro e a filha mais nova.
- m. Profissão: sem formação específica trabalhou como doméstica, faxineira.

Anexo A – Documento de registro no CEP/INCA.

Documento de autorização do CEP/INCA para a presente pesquisa.

Memo 125/10 -CEP-INCA Rio de Janeiro, 16 de março de 2010.

A(o): **Dra. Cláudia Ehlers Peixoto**
Pesquisador(a) Principal

Registro CEP nº 11/10 (Este nº. deve ser citado nas correspondências referentes a este estado)
Título do Estudo: O Olhar dos Sujeitos do Ambulatório do Hospital do Câncer IV do Instituto Nacional de Câncer sobre as Práticas Integrativas aplicadas ao Cuidado Paliativo em Oncologia

Prezado(a) Pesquisador(a),

Informo que o Comitê de Ética em Pesquisa do Instituto Nacional de Câncer aprovou após re-análise o estudo intitulado: **O Olhar dos Sujeitos do Ambulatório do Hospital do Câncer IV do Instituto Nacional de Câncer sobre as Práticas Integrativas aplicadas ao Cuidado Paliativo em Oncologia**, bem como seu Termo de Consentimento Livre e Esclarecido para usuário versão de 03/03/10, Termos de Consentimento para familiar versão de 03/03/10 e Termo de Consentimento Livre e Esclarecido para funcionário versão de 03/03/10, em 16 de março de 2010.

Resultado que conforme descrito na folha de rosto (item 49), o(a) pesquisador(a) responsável deverá apresentar relatórios semestrais a respeito do seu protocolo que estão previstos para as seguintes datas: **setembro/2010 e maio/2011**.

Atenciosamente,


Dra. Adriana Scheliga
Coordenadora
Comitê de Ética em Pesquisa
CEP-INCA

CV – Dr. Carlos Henrique Delencosta Silva – Chefe da Divisão Técnico Científico do HC IV
Dra. Cláudia Naylor Lisboa – Diretora do HC IV