UNIVERSIDADE DE SÃO PAULO

ESCOLA DE ENFERMAGEM DE RIBEIRÃO PRETO

MILENA SANCHES GUADANHIM

Cuidados paliativos e histórias de vida: a assistência à saúde na perspectiva dos usuários

Ribeirão Preto
2017

MILENA SANCHES GUADANHIM

Cuidados paliativos e histórias de vida: a assistência à saúde na perspectiva dos usuários

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Enfermagem em Saúde Pública da Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo, para obtenção do título de Mestre em Ciências.

Linha de Pesquisa: Processo saúde-doença e epidemiologia

Orientadora: Prof.ª Dra. Marysia Mara Rodrigues do Prado De Carlo

Ribeirão Preto
2017

Autorizo a reprodução e divulgação total ou parcial deste trabalho, por qualquer meio convencional ou eletrônico, para fins de estudo e pesquisa, desde que citada a fonte.

Guadanhim, Milena Sanches
Cuidados paliativos e histórias de vida: a assistência à saúde na perspectiva dos usuários. Ribeirão Preto, 2017.
106 p. : il. 30 cm

Dissertação de Mestrado apresentada à Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto/USP. Área de concentração: Enfermagem em Saúde Pública.
Orientadora: De Carlo, Marysia Mara Rodrigues do Prado.

1. Cuidados paliativos. 2. História de vida. 3. Assistência à saúde.

Nome: GUADANHIM, Milena Sanches

Título: Cuidados paliativos e histórias de vida: a assistência à saúde na perspectiva dos usuários

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Enfermagem em Saúde Pública da Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo, para obtenção do título de Mestre em Ciências.

Aprovado em: ___/___/___

Banca Examinadora

Prof. Dr. _____

Instituição: _____ Julgamento: _____

Assinatura: _____

Prof. Dr. _____

Instituição: _____ Julgamento: _____

Assinatura: _____

Prof. Dr. _____

Instituição: _____ Julgamento: _____

Assinatura: _____

Prof. Dr. _____

Instituição: _____ Julgamento: _____

Assinatura: _____

Dedico,

Aos meus pais, Ligia e Carlos, e à minha irmã, Mariana, que são meus mestres da vida. Minha eterna gratidão, por todos os ensinamentos e pelos momentos de apoio e compreensão durante a minha caminhada em busca de crescimento pessoal e profissional.

AGRADECIMENTOS

Ficam meus agradecimentos e reconhecimentos para todas as pessoas que contribuíram para a realização desse sonho, especialmente:

A Deus por ter me dado essa oportunidade a qual abracei fortemente e por ter me guiado em todo o processo.

À minha orientadora, Prof.ª Dra. Marysia Mara Rodrigues do Prado De Carlo, por ter acreditado em mim, me acolhido e ensinado, além de toda paciência, me proporcionando amadurecimento pessoal e profissional.

Aos funcionários dos Núcleos 1 e 2, do SAD e da ABRACCIA de Ribeirão Preto (SP), pela disponibilidade de me receberam nos seus locais de trabalho.

A todos os participantes da pesquisa, que dentre tantas dificuldades e sofrimento, me acolheram em suas casas e colaboraram para que este trabalho fosse efetivamente concluído.

Aos meus avós, tios, primo e cunhado, por terem contribuído indiretamente para esse sonho.

Ao meu namorado, mesmo me acompanhando no meio do processo, caminhou ao meu lado na fase final de construção da minha dissertação, me apoiando, incentivando e dando forças.

Às minhas amigas da graduação, em especial ao grupo TOzetes, que mesmo com a distância física se fizeram presentes, me incentivando e dando forças aos desafios desse processo.

Às minhas amigas da Pós-graduação, Natália e Letícia, que se fizeram presentes antes mesmo da aprovação no mestrado. Em especial, à Natália que esteve ao meu lado desde o início da caminhada, passando de uma colega profissional, para uma grande amiga pessoal, um muito obrigada especial a você por ter acolhido minhas angústias e compartilhado as vitórias.

Ao grupo LIATH que teve grande impacto no início, auxiliando e tirando dúvidas no que fosse necessário.

À Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo por abrir as portas para à pesquisa.

Por fim, à Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior-CAPES pelo apoio de infraestrutura da pesquisa.

RESUMO

GUADANHIM, M. S. **Cuidados paliativos e histórias de vida:** a assistência à saúde na perspectiva dos usuários. 2017. 106 f. Dissertação (Mestrado) – Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2017.

O envelhecimento populacional associado ao aumento progressivo da ocorrência do câncer tem mudado o perfil da mortalidade da população, o que exige do Sistema Único de Saúde uma organização para o oferecimento de cuidados a pessoas com câncer avançado, em cuidados paliativos. O objetivo deste estudo foi conhecer a assistência prestada a pessoas com câncer avançado e seus familiares, na rede de atenção à saúde de Ribeirão Preto, a partir de suas histórias de vida e na perspectiva dos próprios usuários. Trata-se de um estudo com abordagem qualitativa desenvolvido com pessoas com câncer avançado e seus familiares, cujos dados foram coletados em encontros individuais, previamente agendados, com base na modalidade de história de vida. A pesquisa foi aprovada pelo Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos da Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo (CAAE: 51204015.0.0000.5393). Foram 18 pessoas entrevistadas, sendo que a seleção dos participantes se deu por amostragem "não probabilística", dentre a população atendida pela Associação Brasileira de Combate ao Câncer Infantil e Adulto (ABRACCIA), pelos Núcleos 1 e 2 da Estratégia de Saúde da Família e pelo Serviço de Assistência Domiciliar, de Ribeirão Preto/SP; a seleção dos familiares foi por indicação do paciente, por serem seus principais cuidadores. As entrevistas foram audiogravadas e transcritas de modo literal e integralmente. A análise dos dados foi realizada de acordo com a Análise de Conteúdo Temático. Os resultados foram organizados em duas grandes unidades de análise - uma referente ao sistema de saúde e outra sobre a vivência pessoal e familiar no processo de cuidado. Dentre essas unidades, foram abordados temas como a importância que o oferecimento de um serviço de qualidade acarreta na história de vida das pessoas com câncer e seus familiares, envolvendo tanto questões relacionais e de comunicação, como estruturais e ambientais do próprio serviço onde é cuidado. Embora se tenha observado uma falta de informação sobre possibilidades terapêuticas, como o cuidado paliativo, os relatos indicaram que os participantes sentem-se gratos pela oportunidade do tratamento contra o câncer. Portanto, há a necessidade de que seja implantada uma política de saúde específica de cuidado paliativo, sendo esta de forma eficaz e proveitosa, tanto para os profissionais de saúde como para os as pessoas adoecidas e seus familiares.

Palavras-chave: Cuidados Paliativos. História de Vida. Assistência na saúde.

ABSTRACT

GUADANHIM, M. S. **Palliative care and life stories:** health care from the perspective of users. 2017. 106 f. Dissertação (Mestrado) – Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2017.

Population aging in Brazil and the progressive increase in cancer occurrence have changed the mortality profile in the population, which requires the Brazilian National Healthcare System to manage the offering of proper health care to patients with advanced cancer and in need of palliative care. The objective of this study was to gain an understanding of the health care provided to people with advanced cancer and to their families, from their life stories and their own perspective as users of the Ribeirão Preto healthcare network. Qualitative study of people with advanced cancer and their families in which the data collection was based on the life story approach and was carried out in scheduled individual meetings. The study was approved by The Human Subjects Research Ethics Committee from Ribeirão Preto Nursing School - University of São Paulo, under number 'CAAE:51204015.0.0000.5393'. We interviewed 18 subjects who had been selected by non-probability sampling from the population which is assisted by 3 institutions: The Brazilian Association for the Combatting of Child and Adult Cancer (ABRACCIA); The Family Health Strategy Units 1 and 2; and The Ribeirão Preto Home Healthcare Service. The selection of family members was based on the patients' recommendations, since those are their main caregivers. The interviews were audio recorded and transcribed verbatim and in full. Data analysis was conducted by Thematic Content Analysis. The results were organized into two main units - one on the healthcare network and another on the personal and family life in the home care process. Within these units we addressed themes like the impact of the health service quality on the life stories of people with cancer and their families, involving not only the relationship and communication issues but also the structure and environment of the health service itself. Even though we observed a lack of information on therapeutic possibilities, such as palliative care, the reports indicate that the participants feel grateful for the opportunity of cancer treatment. Therefore, a specific health policy on palliative care needs to be implemented and this must be done in an effective and beneficial way for both the health professionals and for the patients and their families.

Keywords: Palliative Care. Life Stories. Health Care.

RESUMEN

GUADANHIM, M. S. **Cuidados paliativos y las historias de vida:** cuidado de la salud desde la perspectiva de los usuarios. 2017. 106 f. Tesis de Maestría - Escuela de Enfermeria de Ribeirao Preto, Universidad de Sao Paulo, Ribeirão Preto, 2017.

El envejecimiento poblacional relacionado al aumento progresivo de la ocurrencia del cáncer ha cambiado el perfil de la mortalidad de la población. Esa situación exige del *Sistema Único de Saúde* una organización para la oferta de cuidados paliativos a las personas con cáncer avanzado. Conocer la asistencia prestada a personas con cáncer avanzado y sus familiares en la red de atención de salud de Ribeirão Preto, a partir de sus historias de vida y desde la perspectiva de los propios usuarios. Se trata de un estudio cualitativo desarrollado con personas con cáncer avanzado y sus familiares cuyos datos fueron recolectados en encuentros individuales previamente agendados, basados en la modalidad de historia de vida. La investigación fue aprobada por el *Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos* de la Escuela de Enfermeria de Ribeirão Preto de la Universidad de São Paulo (CAAE: 51204015.0.0000.5393). Fueron 18 personas entrevistadas, siendo que la selección de los participantes fue por muestreo no probabilístico, de entre la población atendida por la *Associação Brasileira de Combate ao Câncer Infantil e Adulto* (ABRACCIA), por los *Núcleos 1 e 2* de la *Estratégia de Saúde da Família* y por el *Serviço de Assistência Domiciliar*, de Ribeirão Preto/SP; la selección de los familiares fue por indicación del paciente debido a que aquellos eran sus principales cuidadores. Las entrevistas fueron audio grabadas y transcritas de modo literal e integralmente. El análisis de los datos fue realizado de acuerdo con el Análisis de Contenido Temático. Los resultados fueron organizados en dos grandes unidades de análisis -una referente al sistema de salud y otra sobre la vivencia personal y familiar en el proceso de cuidado. De entre esas unidades fueron abordados temas como la importancia que la oferta de un servicio de calidad conlleva en la historia de vida de personas con cáncer y sus familiares, lo que envuelve tanto cuestiones relacionales y de comunicación, como estructurales y ambientales del propio servicio donde el paciente recibe los cuidados. Aunque se haya observado una falta de información sobre posibilidades terapéuticas, como el cuidado paliativo, los relatos indicaron que los participantes se sienten gratos por la oportunidad de tratamiento contra el cáncer. Hay la necesidad de que sea implementada una política de salud específica de cuidado paliativo de forma eficaz y provechosa tanto a los profesionales de salud como para los enfermos y sus familiares.

Palabras clave: Cuidados Paliativos. Historia de Vida. Asistencia en la salud.

LISTA DE SIGLAS

ABRACCIA	Associação Brasileira de Combate ao Câncer Infantil e Adulto
ALCP	Associação Latino-americana de Cuidados Paliativos
ANCP	Academia Nacional de Cuidados Paliativos
CA	Câncer
CACON	Centros de Assistência de Alta Complexidade em Oncologia
CP	Cuidados paliativos
CREMESP	Conselho Regional de Medicina de São Paulo
DAB	Departamento de Atenção Básica
DCNT	Doenças Crônicas Não Transmissíveis
DRS	Divisões Regionais de Saúde
EMAD	Equipes Multiprofissionais de Atenção Domiciliar
EMAP	Equipes Multiprofissionais de Apoio
FAEPA	Fundação de Apoio ao Ensino, Pesquisa e Assistência
FEDELAT	Federação Latino-americana de Dor e Cuidados Paliativos
FEDOPACC	Federação Centro-americana e do Caribe de Dor e Cuidados Paliativos
HCFMRP-USP	Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto - Universidade de São Paulo
HEAB	Hospital Estadual de Américo Brasiliense
INCA	Instituto Nacional do Câncer
MS	Ministério da Saúde
NASF	Núcleos de Apoio à Saúde da Família
NOAS	Norma Operacional da Assistência à Saúde
OMS	Organização Mundial da Saúde
PACS	Programa de Agentes Comunitários de Saúde
PNADCP	Programa Nacional de Assistência à Dor e Cuidados Paliativos
PNAO	Política Nacional de Atenção Oncológica

PSF	Programa Saúde da Família
RAS	Rede de Atenção à Saúde
RRAS	Redes Regionais de Assistência à Saúde
RUE	Rede de Atenção às Urgências e Emergências
SAD	Serviço de Assistência Domiciliar
SAMU	Serviço de Atendimento Móvel de Urgência
SECPAL	Sociedade Espanhola de Cuidados Paliativos
SIAB	Sistema de Informação da Atenção Básica
SIDA	Síndrome da Imunodeficiência Adquirida
SUDS	Sistema Unificado e Descentralizado de Saúde
SUS	Sistema Único de Saúde
TCLE	Termo de Consentimento Livre e Esclarecido
TFD	Tratamento Fora de Domicílio
UPA	Unidade de Pronto Atendimento
USF	Unidade de Saúde da Família
WHO	World Health Organization

SUMÁRIO

RESUMO 7
ABSTRACT 8
RESUMEN 9
LISTA DE SIGLAS 10
1 **INTRODUÇÃO** 13
1.1 O Sistema Único de Saúde do Brasil 13
1.2 Cuidados paliativos 16
1.3 Políticas de saúde em cuidados paliativos 18
1.4 Cuidados paliativos no Brasil 21
2 **PERCURSO METODOLÓGICO** 28
2.1 Tipo de estudo 28
2.2 A história de vida 29
2.3 Recursos, materiais e instrumentos 31
2.4 Os contextos do estudo 32
2.4.1 Associação Brasileira de Combate ao Câncer Infantil e Adulto (ABRACCIA) 33
2.4.2 Unidade de Saúde da Família (USF) – Núcleos 1 e 2 34
2.4.3 Serviço de Atenção Domiciliar (SAD) 37
2.5 A escolha dos participantes 38
2.6 Procedimento para a coleta de dados 39
2.7 A análise dos dados 41
3 **RESULTADO E DISCUSSÃO** 43
3.1 Caracterização dos participantes 43
3.2 Encontro com os sujeitos em cuidados paliativos e seus familiares 50
3.3 Apresentação e discussão das categoriais (núcleos temáticos) 51
3.3.1 Sistema de Saúde 51
- Estrutura Assistencial e a Rede de atenção 51
- Processo Diagnóstico e Tratamento 57
- Equipe Multiprofissional 63
3.3.2 Vivência pessoal e familiar no processo de cuidado 69
4 **CONSIDERAÇÕES FINAIS** 80
REFERÊNCIAS 82
APÊNDICES 97
ANEXOS 103

1 INTRODUÇÃO

Nas últimas décadas, o perfil sociodemográfico do Brasil mostrou que o aumento da expectativa de vida e consequentemente da população idosa culminou em um elevado número de doenças crônicas. Ao mesmo tempo, o avanço tecnológico, juntamente com o avanço das práticas terapêuticas, permitiu o prolongamento da vida de pessoas com doenças crônicas, antes fatais, aumentando a longevidade do sujeito (MATSUMOTO, 2012).

Sendo assim, há a necessidade de conhecer a realidade de vida das pessoas que têm doenças crônicas a partir da sua própria perspectiva, priorizando os atos cuidadores e a autonomia dos sujeitos (MALTA; MERHY, 2010) e discutir a atenção que lhes tem sido dispensada nos serviços de saúde, quer sejam públicos ou privados, tendo por base as políticas públicas de saúde.

1.1 O Sistema Único de Saúde do Brasil

A partir da Conferência Internacional sobre Cuidados Primários de Saúde, realizada em Alma-Ata (Cazaquistão, antiga União das Repúblicas Socialistas Soviéticas - URSS), no ano de 1978, foi estabelecido um plano mundial conhecido como Declaração de Alma-Ata. Propunha-se que os Estados deveriam participar efetivamente na saúde da população, através de políticas de saúde que visassem aos direitos fundamentais dos cidadãos, como o bem-estar físico, mental e social, principalmente os cuidados primários (VENTURA, 2003).

Naquele período, sobretudo a partir da década de 1980, o Brasil buscava sua redemocratização, lutando, na oportunidade, pelo oferecimento de uma saúde abrangente, democrática e igualitária aos cidadãos. Nesse mesmo momento, em meio a conflitos sociais, a população brasileira caracterizava-se pela insatisfação popular, desigualdades, elevado índice de desemprego e grande contingente de miseráveis na assistência à saúde (SOUZA; COSTA, 2010).

Por isso, a formação dos Conselhos e Conferências de Saúde possibilitou a criação de espaços para o exercício do controle social e para formulação de estratégias de operacionalização das políticas, abrindo meios para a atuação da sociedade na lei para garantir a efetivação dessas políticas na prática (BRASIL, 2006a).

Com isso, houve uma intensa participação popular na 8ª Conferência Nacional de Saúde em 1986 que fez com que começasse a surgir um novo Sistema Nacional de Saúde,

com a separação entre Saúde e Previdência Social e a reorientação da política de financiamento para o setor saúde. Foi se consolidando a proposição referente às responsabilidades do Estado para assegurar a saúde a toda população, garantindo condições de acesso e qualidade dos serviços, como forma de subsídio para a elaboração da Constituição do Brasil (BRASIL, 1988). A definição de competências para os níveis Federal, Estadual e Municipal levou à construção do Sistema Unificado e Descentralizado de Saúde (SUDS) que se transformou no Sistema Único de Saúde (SUS) (BRASIL, 1986).

A partir da elaboração desta Constituição (BRASIL, 1988), foi prevista a saúde como um direito de todos e um dever do Estado, garantida por meio de políticas sociais e econômicas, visando a reduzir o risco de doença e promover o acesso universal e igualitário às ações e serviços, além de formar uma rede regionalizada e hierarquizada. Constituem as diretrizes de descentralização, atendimento integral prioritariamente às atividades preventivas e a participação da comunidade.

No mesmo ano, o SUS foi instituído constitucionalmente tornando-se um grande marco da inclusão social no Brasil. Para que isso pudesse efetivamente se concretizar, em 1990 houve a criação da Lei Orgânica da Saúde que permitiu dar condições e subsídios para a regulamentação do sistema (BRASIL, 2000). Destacam-se, aqui: a Lei nº 8.080 (BRASIL, 1990a) apresentando as condições para a promoção, proteção e recuperação da saúde, a organização e o funcionamento dos serviços; e a Lei nº 8.142 (BRASIL, 1990b), apresentando a participação da comunidade como gestora do SUS e também sobre as transferências intergovernamentais de recursos financeiros na área da saúde.

Mesmo com a criação do SUS, houve poucas mudanças em relação à integração entre os diversos municípios dentro das regiões de saúde. Em 2001, a publicação da Norma Operacional da Assistência à Saúde (NOAS/2001) apresentou, como um dos principais objetivos, suprir essa lacuna de integração, valorizando a necessidade de formação de redes integradas (BRASIL, 2001a).

Com a criação do Pacto pela Saúde, em 2006, foi reforçada a proposta de integração das regiões, propondo um formato de pactuação mais flexível do que a NOAS, contribuindo para a construção da regionalização e o aperfeiçoamento de redes. Nesse sentido, em 2008, o Ministério da Saúde ressaltou a importância da organização de redes regionalizadas de atenção à saúde, caracterizando-as como estruturas integradas de oferecimento de ações e serviços de saúde, institucionalizadas pela política pública em um espaço regional a partir do trabalho planejado e do aprofundamento das relações de interdependência (BRASIL, 2008a).

As redes regionalizadas e integradas de atenção à saúde possibilitam condição adequada para a integralidade da atenção e reduzem os custos dos serviços por apresentarem uma maior racionalidade sistêmica na utilização dos recursos (SILVA, 2011).

O estabelecimento da Rede de Atenção à Saúde (RAS), através da Portaria nº 4.279, procurou aprimorar o funcionamento político do SUS, assegurando aos usuários ações de saúde de forma efetiva. A RAS busca a integralidade do cuidado, promovendo uma integração de ações e serviços de saúde com atenção contínua, de qualidade e humanizada, preocupa-se com a gestão de mudanças, ajuste da oferta de serviços e valorização da prestação dos serviços por equipes multiprofissionais, além de facilitar o acesso da população de maneira organizada e hierarquizada através de níveis de atenção (BRASIL, 2010).

Porém, mesmo com a criação das RAS, ainda existem desafios para a garantia da integralidade nos serviços de saúde, principalmente no que se refere às precárias condições de vida das pessoas que buscam os serviços de saúde (MATTOS, 2006).

Em 2006, o Ministério da Saúde (BRASIL, 2006b) redefiniu a proposta da Rede de Atenção, estabelecendo diretrizes para organização de linhas de cuidado, que se caracterizam como:

> Modelos de atenção matriciais que integram ações de promoção, vigilância, prevenção e assistência, voltadas para as especificidades de grupos ou necessidades individuais, permitindo não só a condução oportuna dos pacientes pelas diversas possibilidades de diagnóstico e terapêutica, como também, uma visão global das condições de vida (BRASIL, 2006b, p. 5).

Com base na estruturação das RAS e na sua definição do significado de integralidade em saúde, é relevante considerar o progressivo crescimento das doenças crônicas em decorrência do envelhecimento da população mundial e de mudanças no estilo de vida contemporâneo (SILVA, 2011).

As doenças crônicas correspondem a 72% das causas de morte e são responsáveis por 60% de toda porcentagem de doenças no mundo (BRASIL, 2013a). Dentre essa população, estão as pessoas portadoras de neoplasias e síndrome da imunodeficiência adquirida (SIDA), síndromes neurodegenerativas, cardiopatias graves, doença pulmonar obstrutiva crônica, dentre outras. Quando há poucas possibilidades de resposta à terapêutica curativa, evolução clínica oscilante, impacto emocional e social para o doente e família e prognóstico de vida limitado, há necessidade de adequação terapêutica, que é vista dentro da perspectiva dos cuidados paliativos (MACIEL et al., 2006). Por isso, indivíduos com problemas crônicos

precisam de um apoio que vai além da intervenção biomédica: uma atenção integrada e organizada, com modelos de atenção à saúde (MENDES, 2010).

Para o Brasil, ainda é um desafio implantar programas abrangentes que atendam essas doenças. Por isso, a partir do Plano de Ações Estratégicas das Doenças Crônicas Não Transmissíveis (DCNT), em 2012, houve a proposta de criação da Rede de Atenção à Saúde das Pessoas com Doenças Crônicas, com o objetivo de promover o desenvolvimento e a implantação de políticas públicas eficazes, integradas, sustentáveis e baseadas na prevenção, controle e cuidado das DCNT e nos fatores de risco (BRASIL, 2013a). Porém, ainda há necessidade da efetiva inclusão dos cuidados paliativos como parte da linha de atenção às pessoas com doenças crônicas (BRASIL, 2006b, p. 5).

1.2 Cuidados paliativos

Para falar de cuidados paliativos deve-se lembrar que sua origem vem do termo *hospice* – antigos abrigos destinados ao conforto e a cuidados com peregrinos e doentes que muitas vezes morriam nesses locais (MACIEL, 2008). A palavra *hospice* foi utilizada pela primeira vez em 1942 na França, por Madame Jeanne Garnier, que se tornou fundadora de instituições que cuidava da população moribunda (SAUNDERS, 2006).

O Movimento *Hospice* foi iniciado pela enfermeira, assistente social e médica inglesa Cicely Saunders que, em meados do século XX, ao trabalhar com pacientes em estado terminal e presenciando o sofrimento humano, passou a se dedicar à sistematização de fundamentos voltados para o alívio da dor e do sofrimento inerentes ao final da vida através do qual se concilia os aspectos orgânico, psicoemocional, social e espiritual da pessoa doente e dos que participam de sua vida. E assim, em 1967, em Londres, fundou *St. Christhopher Hospice* (PESSINI, 2005). Toda a experiência de Cecily Saunders foi difundida através de *home care*, estudos e avaliação do trabalho do *hospice* (SECPAL, 2012).

Ao mesmo tempo, nos Estados Unidos, a médica psiquiátrica Elizabeth Klüber-Ross estudava o processo de morte e morrer. Sua teoria dos estágios psicológicos dos moribundos repercutiu em todo o país, fazendo com que o conceito de *hospice* fosse implantado. O primeiro *Hospice* americano foi oficializado em Connecticut, no ano de 1982 (FOLEY, 2005; KÜBLER-ROSS, 2001).

No mesmo ano, o Comitê de Câncer da Organização Mundial de Saúde (OMS) criou um grupo de trabalho para definir políticas que focalizassem o alívio da dor e os cuidados

para doentes com câncer. O termo cuidado paliativo (CP) passou a ser oficialmente definido, já que havia dificuldade com traduções fidedignas (FOLEY, 2005).

A primeira definição de cuidados paliativos foi publicada em 1986 pela OMS (BRASIL, 1986). De acordo com essa definição, os CPs eram destinados a pacientes fora da possibilidade de cura, cuidados esses, ativo e total, para controle da dor e outros sintomas, assim como problemas psicossociais e espirituais, objetivando a melhora da qualidade de vida tanto para o paciente como para sua família.

Em 2002, foi publicado em *The Solid Facts of Palliative Care* e *Better Care of the Elderly* que os cuidados paliativos como estratégia de ação em sistemas nacionais de saúde não deveriam ser restritos à esfera do câncer e ser aplicada em outras áreas do conhecimento, como pediatria, geriatria, HIV/AIDS e doenças crônicas. Além disso, mencionam ainda da necessidade de formação profissional para promover cuidados paliativos com qualidade e da importância de informar a população sobre os benefícios e princípios da área (DAVIES; HIGGINSON, 2004).

No mesmo ano, a definição de CP foi revisada pela Organização Mundial da Saúde, ampliando o conceito, de forma a contemplar todas as doenças e aplicável o mais precocemente possível, incluindo o período de luto (WHO, 2002).

Diante de todas essas definições, os cuidados paliativos consistem na assistência prestada por uma equipe multiprofissional com o objetivo de promover qualidade de vida às pessoas adoecidas e a seus familiares que passam pela situação de doença potencialmente fatal: proporcionam o alívio da dor e sintomas angustiantes de difícil controle; consideram o morrer um processo normal da vida; não têm intenção de apressar a morte (que seria eutanásia) nem de adiá-la com o uso de recursos tecnológicos (que seria distanásia); integram aspectos espirituais e psicossociais na assistência; oferecem sistema de apoio ao paciente para auxiliá-lo a viver ativamente; representam apoio para a família lidar com a situação; possibilitam aconselhamento de luto abordado pela equipe multiprofissional; melhoram a qualidade de vida e influenciam no curso da doença; e aplicáveis desde o início do curso da doença, em conjunto com outras terapias (quimioterapia, radioterapia) (WHO, 2002).

Baseados nos princípios bioéticos de autonomia, beneficência e da não maleficência, os cuidados paliativos possibilitam ao enfermo a tomada de suas próprias decisões, com objetivo de manutenção da qualidade de vida e do respeito à dignidade humana no decorrer da doença, na terminalidade da vida, na morte e no período de luto. Propõem o cuidar de um ser humano e de sua família, com compaixão e empatia. O equilíbrio entre o conhecimento

científico e a perspectiva humanística é necessário para resgatar a dignidade da vida e a morte pacífica (FLORIANI; SCHRAMM, 2008; MATSUMOTO, 2012).

Os CPs constituem uma filosofia de cuidados focados na dignidade da pessoa, ainda que doente, com limitações e vulnerável, aceitando a morte como uma etapa natural da vida. Por isso, é necessário assegurar a melhor qualidade de vida possível não só a quem está doente, mas também seus familiares. Os profissionais devem entendê-los como o centro gerador das decisões e terem como enfoque central a ajuda para que essa pessoa doente possa viver ativa e intensamente até sua morte, com dignidade e respeito (DE CARLO; LIMA, 2015).

Assim, sua filosofia propõe a mudança de paradigma – do paradigma biomédico para o paradigma da integralidade – no cuidado de pessoas com doenças que ameaçam a vida, sem a possibilidade de tratamento modificador da doença (DE CARLO; QUEIROZ, 2008).

> O paciente sob cuidados paliativos deseja ser compreendido como um ser humano que sofre porque, além da dor física, possui conflitos existenciais e necessidades que os fármacos ou os aparelhos de alta tecnologia não podem suprir (SILVA; ARAÚJO, 2012, p. 75).

Dessa forma, os trabalhos em CPs defendem o direito à vida em sua plenitude e com dignidade. Destacam os direitos à informação sobre o percurso da doença, à autonomia para decisões quanto ao tratamento, à assistência integral com multiprofissionais capacitados, ao alívio do sofrimento aliviando os sintomas, à intimidade e privacidade junto ao seu familiar durante a internação hospitalar e à assistência ao luto acolhendo os familiares (MACIEL et al., 2006),

Embora os cuidados paliativos não se restrinjam aos cuidados administrados no fim da vida, as relações interpessoais nesse período de possíveis privações físicas e de comprometimento emocional e social constituem um desafio para os sistemas de saúde como também a formação de recursos humanos, tanto em países desenvolvidos quanto nos demais (FLORIANI; SCHRAMM, 2008).

1.3 Políticas de saúde em cuidados paliativos

Quando se fala de políticas em CP, é importante ressaltar os documentos que foram publicados ao longo dos anos que justificam e explicam a necessidade e a importância da área para a população de uma maneira geral.

Uma pesquisa recentemente publicada pela WHO (2016) sobre as causas de morte, no período de 2000 a 2015, mostrou que 70% delas correspondem a doenças não transmissíveis. A doença pulmonar crônica afetou 3,2 milhões de pessoas em 2015, enquanto o câncer de pulmão causou 1,7 milhão de mortes, seguido da diabetes, que ocasionou 1,6 milhão. As mortes por demência mais do que duplicaram no mesmo período, tornando-se a sétima principal causa das mortes globais em 2015. Neste mesmo ano, acima de 29 milhões de pessoas morreram de doenças que requeriam cuidados paliativos, sendo oportuno mencionar que as maiores taxas de pessoas que precisam de CPs encontram-se na Europa e no Pacífico Ocidental.

Especificamente no Brasil, o banco de dados do Sistema Único de Saúde (DATASUS) apresentou em 2014 que mais de 1 milhão de pessoas morreram, sendo a primeira causa as doenças cardiovasculares (285 mil), seguida de neoplasias (140 mil), causas externas (127 mil), causas mal definidas (126 mil), doenças do aparelho respiratório (102 mil) e outras (BRASIL, 2014).

Com a alta prevalência das doenças crônicas associada ao número de mortes, o *International Observatory on End of Life Care* – IOELC, da Universidade de Lancaster no Reino Unido, divulgou, em novembro de 2006, um documento intitulado *Mapping levels of Palliative Care Development: a Global View* sobre o oferecimento e a complexidade de serviços de cuidados paliativos nos 234 países que compõem a OMS. Foi feita uma classificação em quatro níveis distintos (WRIGHT et al., 2006). Em quarenta anos de conhecimento e desenvolvimento dos cuidados paliativos, a prática está estruturada em apenas 35 países, mas nas outras 121 nações já sinalizam esforços para implantar políticas adequadas (MACIEL, 2008).

Ainda de acordo com o oferecimento de serviços de CPs, o documento publicado em 2013, elaborado pela *Worldwide Palliative Care Alliance*, o *Mapping Levels of Palliative Care Development: a Global Update*, apresentou as seguintes classificações: Grupo 4b - 20 países - serviços de cuidados paliativos em estágio avançado de integração na prestação de serviços; Grupo 4a - 25 países - serviços de cuidados paliativos em um estágio preliminar de integração; Grupo 3b - 17 países - serviços de cuidados paliativos generalizados, porém sem integração em rede; Grupo 3a - 74 países - serviços isolados de cuidados paliativos; Grupo 2 - 23 países - não possuem serviços estruturados, mas têm iniciativas, no sentido de formarem profissionais e equipes; e Grupo 1 - 75 países - onde não há registro de nenhuma iniciativa de

cuidados paliativos. De acordo com essa classificação, o Brasil ocupa o Grupo 3a, mantendo a mesma posição do estudo publicado em 2006 (LYNCH; CONNOR; CLARK, 2013).

A evolução dos cuidados paliativos na América Latina é distinta nos vários países, pois cada um apresenta suas adversidades e, apesar dos esforços paliativistas, a maioria da população segue sem cobertura desse tipo de cuidado. Em relação às associações de cuidados paliativos, 11 países possuem ao menos uma, destacando-se Brasil e Costa Rica com duas e México com três, apesar de uma não estar ativa. Há colaborações regionais com a Associação Latino-americana de Cuidados Paliativos (ALCP), a Federação Centro-americana e do Caribe de Dor e Cuidados Paliativos (FEDOPACC), a Federação Latino-americana de Dor e Cuidados Paliativos (FEDELAT) e entre países como Cuba-México, Cuba-Brasil, Costa Rica-Honduras e Bolívia-El Salvador-Venezuela-Honduras. Na ALCP, Brasil e Argentina são os que possuem maior número de membros participantes (PASTRANA et al., 2012).

O primeiro estudo sistematizado sobre a situação dos cuidados paliativos nos países latino-americanos foi o Atlas de Cuidados Paliativos na América Latina lançado em 2012. Ele indicava que a América Latina tinha um total de 922 serviços em toda a região, sendo 1,63 serviços/unidades/equipes de cuidados paliativos por 1.000.000 habitantes. Destacam-se as equipes de atenção domiciliar no Chile, México e Cuba e os serviços de apoio hospitalar, presentes especialmente na Argentina e no Chile, enquanto que equipes multinível são frequentes na Costa Rica e Chile. Estima-se que 600 médicos paliativistas atuam no território, prioritariamente no México, Argentina e Chile. Em Cuba e no Uruguai, todas as faculdades de medicina oferecem cuidados paliativos como opcional. Já na Bolívia, El Salvador, Honduras e Nicarágua, sequer mencionam no currículo (PASTRANA et al., 2012).

Ainda de acordo com o atlas, foram identificadas no Brasil 6 instituições tipo *hospice*, 24 equipes de atenção domiciliar (sendo 17 voltadas para adultos e 7 para crianças), 16 serviços/unidades que funcionam exclusivamente em hospitais de terceiro nível, 26 serviços/equipes multinível e 21 serviços/equipes de suporte hospitalar (3 exclusivamente pediátricos). Com relação a recursos, foram identificados 8 Centros de Dia para adulto e 5 pediátricos e as equipes de voluntários (4 para adultos e 8 para crianças) que correspondem aos capelães que prestam cuidado espiritual (MELO; MACIEL; BETTEGA, 2012).

Apenas 3 países apresentam uma Lei Nacional de Cuidados Paliativos e em 8 existem programas nacionais da área. Com base nos Programas Nacionais de Câncer, de um total de 16, 13 deles incluem cuidados paliativos. Programas de Atenção Primária estão presentes em todos, mas apenas em 8 incluem essa modalidade (PASTRANA et al., 2012).

O estabelecimento de uma política nacional é o melhor meio de assegurar um cuidado paliativo adequado e que atinja o maior número de pacientes e familiares. Eles devem ser planejados de acordo com os diferentes níveis de atenção, possibilitando uma articulação entre os níveis existentes e seu espaço geográfico, com definição de fluxos de encaminhamento, cadastramento de pacientes e unidades assistenciais (MACIEL et al., 2006).

1.4 Cuidados paliativos no Brasil

No Brasil, os cuidados paliativos tiveram início na década de 1980. O primeiro *Hospice* foi criado em 1944 na cidade do Rio de Janeiro, localizado no distrito de Penha. Fundada pelo então diretor do Serviço Nacional de Oncologia, Mário Kroeff, o Penha Asylum foi concebido para ajudar pacientes pobres com câncer avançado, que eram incapazes de encontrar uma cama em hospitais gerais ou nos Serviços Oncológicos Nacionais (FLORIANI, 2008).

De acordo com o mesmo autor, só em 1968 a Clínica Tobias foi criada em São Paulo. Uma clínica privada que, até o fechamento de sua unidade de internação clínica, em 1993, admitiu pacientes terminais, em particular pacientes com câncer, hepatopatia avançada e SIDA, com uma filosofia muito perto do moderno movimento *hospice*. No entanto, só no início dos anos 1980 que emergiu uma unidade de cuidados paliativos com o foco no tratamento de pacientes com câncer e/ou tratamento da dor crônica.

Em 1979, a Prof.ª Dra. Mirim Martelete, anestesiologista, fundou o Serviço de Dor e, em 1983, o serviço de cuidados paliativos no Hospital das Clínicas de Porto Alegre. Nesse mesmo ano, o Dr. Antonio Filho, médico fisiatra abriu o Serviço de Dor da Santa e, três anos depois, em 1986, o serviço de cuidados paliativos (FIGUEIREDO, 2011).

Em 1986, o Instituto Nacional do Câncer (INCA) iniciou a assistência paliativa em pessoas com câncer sem possibilidade de cura, ampliando o serviço para uma unidade exclusiva de CPs. Somente em 1991 que foi inaugurado o primeiro serviço de cuidados paliativos do Hospital do Câncer, sendo essa unidade do Brasil que mais se assemelhou aos fundamentos do *hospice* de *St. Cristopher's* (FIGUEIREDO, 2011).

Em 2000, surge o Programa do Hospital do Servidor Público Estadual de São Paulo, inicialmente com atendimento domiciliar a indivíduos com câncer metastático e, a partir de 2003, com uma enfermaria de cuidados paliativos. A atuação dos profissionais da equipe no domicílio e enfermaria permite uma continuidade ao tratamento, quer ele se inicie na casa do

doente ou no hospital. A inauguração da Hospedaria de Cuidados Especiais do Hospital do Servidor Público Municipal de São Paulo, em 2004, mostra a implantação do modelo semelhante aos *hospices* ingleses no Brasil (MACIEL et al., 2006).

Muito se fala sobre os serviços hospitalares que foram se construindo ao longo do tempo para oferecer o serviço de cuidado paliativo. Pensando no contexto da atenção básica, as atribuições e competências do Departamento de Atenção Básica (DAB) foram definidas no Decreto nº 7.530/2011 que aprovou a Política Nacional de Atenção Básica, destacando-se como principais funções: definição e revisão periódica, estabelecimento de diretrizes nacionais e desenvolvimento de estratégias. Dentre suas atribuições, o DAB normatiza e coordena a implantação de políticas e programas estratégicos no âmbito do Ministério da Saúde, como a implantação das Redes de Atenção as Pessoas com Doenças Crônicas (BRASIL, 2012a). Além disso, os profissionais da área podem participar das ações integradas de um sistema de saúde incorporando os cuidados paliativos em sua prática assistencial (FLORIANI; SCHRAMM, 2007).

As legislações brasileiras voltadas para o paliativo tiveram início com a publicação da Portaria nº 3.535 em 1998, a qual determinou que os Centros de Assistência de Alta Complexidade em Oncologia (CACON) deveriam ter um espaço de assistência à dor e cuidados paliativos, que envolvesse atendimento ambulatorial, hospitalar e domiciliar por uma equipe multiprofissional (FIGUEIREDO, 2011).

O CACON exerce o papel auxiliar, de caráter técnico, ao Gestor do SUS nas políticas de Atenção Oncológica e possui os atributos de ser Hospital Escola e ter uma base territorial de atuação (BRASIL, 2005). Ele oferece atenção especializada e integral aos pacientes com câncer, atuando nas áreas de prevenção, detecção precoce, diagnóstico e tratamento. São divididos em: I - destinado a Hospitais Gerais; II - instituições dedicadas prioritariamente ao tratamento do câncer e; III - inclui locais exclusivamente para o tratamento e controle do câncer (CORREIA et al., 2002).

No ano de 2005, a Portaria nº 2.439/GM institui a Política Nacional de Atenção Oncológica (PNAO), visando à/ao(s): Promoção, Prevenção, Diagnóstico, Tratamento, Reabilitação e Cuidados Paliativos, considerando a importância epidemiológica do câncer, independente do tipo, no Brasil. A política deve ter como componentes fundamentais: promoção e vigilância em saúde; atenção básica realizando ações de caráter individual e coletivos voltadas para a promoção da saúde e prevenção do câncer; os cuidados paliativos e ações clínicas para o acompanhamento do paciente; média complexidade com assistência

diagnóstica e terapêutica especializada (incluindo cuidados paliativos), garantidas através da referência e contrarreferência dos pacientes, seguindo os princípios do SUS; alta complexidade, garantindo o acesso ao diagnóstico clínico ou definitivo; tratar, cuidar e assegurar a qualidade do acesso ao serviço, como os CACONs; permitir o aprimoramento da gestão e disseminação de informações; promover intercâmbios com outros setores; qualificação da assistência e promoção da educação permanente dos profissionais; e incentivar a pesquisa na atenção oncológica (BRASIL, 2013b).

Sendo assim, a definição das aptidões e qualidades da política foi traduzida, em 2005, pelo Ministério da Saúde, junto com a Secretaria de Atenção à Saúde, segundo a Portaria nº 741, das Unidades de Assistência de Alta Complexidade em Oncologia, os Centros de Assistência de Alta Complexidade em Oncologia (CACON) e os Centros de Referência de Alta Complexidade em Oncologia. Todos devem possuir condições para o diagnóstico definitivo e tratamento dos cânceres, por meio de técnicas, instalações físicas, equipamentos e recursos humanos adequados à prestação de assistência, devendo articular e integrar-se com a rede de saúde local e regional (BRASIL, 2005).

No mesmo ano da criação da política, foi fundada a Academia Nacional de Cuidados Paliativos (ANCP). A entidade pretende promover o ensino e a prática dos cuidados paliativos com qualidade no Brasil. A academia participa de atividades científicas e congressos, difunde a boa prática dos cuidados paliativos e estabelece boas e produtivas parcerias com o Conselho Regional de Medicina de São Paulo (CREMESP). Participa junto ao Ministério da Saúde do grupo de trabalho responsável pela elaboração do Programa Nacional de Assistência à Dor e Cuidados Paliativos (PNADCP) (MACIEL et al., 2006).

De acordo com o documento publicado pela ANCP (MACIEL et al., 2006), os cuidados paliativos devem ser planejados de acordo com quatro níveis de diferenciação - Ação Paliativa e Cuidados Paliativos de níveis I, II e III:

- Ação Paliativa: é considerada o nível básico da paliação, como sendo qualquer medida terapêutica, sem o objetivo da cura, visando à diminuição - ambiente hospitalar ou domiciliar - das consequências negativas da doença promovendo o bem-estar do paciente. Faz parte da prática do profissional da saúde, independente da doença ou estágio da mesma;

- Cuidados Paliativos de nível I: caracterizam-se pelos pacientes com doenças potencialmente fatais, apresentando sintomas em diferentes âmbitos (sociais, psicológicos, físicos), mas que são controláveis por este nível. Atendidos por equipe multiprofissional especializada e em processo de educação continuada, tanto em domicílio como ambulatorial ou internação. Podem ser limitados à função de aconselhamento com suporte nas dimensões sociais, emocionais e espirituais;

- Cuidados Paliativos de nível II: os sintomas apresentam maiores riscos, difíceis de serem controlados, estando a equipe especializada (além de médicos e enfermeiros, incluem técnicos para prestação de cuidados nas áreas, psicológicas, emocionais, sociais e espirituais) disponível por 24 horas em unidades de internação ou domicílio;

- Cuidados Paliativos de nível III: prevalecem os sintomas graves, não controlados por outros níveis, as equipes especializadas são disponibilizadas em unidades de referência, onde há o desenvolvimento de programas e pesquisas estruturados para condutas na área.

Portanto, faz-se necessária implantação de uma rede de cuidados paliativos, incluindo serviços de saúde de diferentes níveis de complexidades e rede social de suporte e também sua incorporação como política de saúde, com apoio social, jurídico e espiritual, que permitam que as pessoas sejam atendidas de acordo com as necessidades e características específicas do tipo de serviço (ALI et al., 2012). O que se espera é uma articulação de serviços e estratégias, da atenção básica, de média e elevada complexidade, como descrito no capítulo Protocolo Clínico e de Regulação para Atenção a Pacientes em Cuidados Paliativos (ALI et al., 2012), com diferentes cenários para atendimento de pacientes nessas condições, de acordo com os níveis descritos.

- Nível I:

- Atenção Básica: atenção ao adoecido e à família pela equipe multiprofissional, para seguimento e orientação em domicílio, inserindo em programas para prevenção e tratamento dos sintomas;
- Visita Domiciliar: monitoramento em casa no pós-alta, para avaliação pela própria equipe da atenção básica;

- Atenção Ambulatorial: seguimento ambulatorial periódico, sendo capazes de deslocar-se até o hospital;
- Instituição de Longa Permanência: cuidados contínuos a longo prazo, não possuindo rede social de suporte.

- Nível II:

- Hospital Dia: o adoecido e a família necessitam de cuidados mais complexos do que seria viável em domicílio, mas não há a necessidade de internação hospitalar;
- Visita Domiciliar: necessitam de cuidados pela equipe da atenção básica ou oferecidos pelo próprio hospital de origem, para procedimentos viáveis em domicílio, além de orientações psicossociais e espirituais;
- Hospital de Média Complexidade: necessita de cuidados contínuos, sendo assim requer internação hospitalar, atendidos por equipe multiprofissional;
- Instituição de Longa Permanência: cuidados contínuos e procedimentos de média complexidade em longo prazo e que não possui rede social de suporte.

- Nível III:

- Unidade de Emergência: apresenta condições clínicas instáveis que exigem assistência imediata;
- Hospital Terciário: cuidados de elevada complexidade, necessitando, dessa forma, de estrutura hospitalar terciária para estabilização e conforto geral;
- *Hospice*: cuidados contínuos de final de vida, com assistência específica para cuidados paliativos, não necessariamente hospitalar, sendo necessário família junto ao paciente.

A rede de cuidados paliativos deve estruturar-se de forma a articular os serviços e estratégias de atenção básica (alternativa assistencial fora do ambiente hospitalar), atenção domiciliar oferecida pela atenção básica ou hospitais (atenção no domicílio, classificada como visita, atendimento ou internação); instituições de longa permanência (ILP) ou unidades de retaguarda (que disponibilizam internações por período superior a 45 dias); e atenção hospitalar (assistência multiprofissional realizado em diferentes tipos de unidades hospitalares) (ALI et al., 2012).

Assim, há a necessidade do SUS reconheça a necessidade e os custos de cuidados paliativos, uma vez que a tendência é aumentar a demanda na sociedade (MELO; MACIEL; BETTEGA, 2012).

As propostas da área no Brasil estão em desenvolvimento. Apesar do grande potencial para crescer, este é um processo lento e desarticulado, devido às diferenças existentes no país, tanto na estrutura sanitária e quanto às culturais. A prática na área carece ainda de regulamentação, definições e inserção de políticas assistenciais, seja no setor público como privado. Grande parte das equipes que trabalha com essa população não está embasada, nem teve educação formal e conhecimento sobre a área, sendo, portanto, a educação dos profissionais o principal investimento para o futuro (MACIEL, 2012).

Dentre tantos caminhos que o cuidado paliativo tomou no âmbito nacional e internacional, há uma coisa que não se deve perder de vista: a relação entre a pessoa em cuidados paliativos e sua família. Essa relação se dá de forma complexa, uma vez que a família sofre junto com o doente, desde a descoberta do diagnóstico até o enfrentamento da possibilidade da morte (SOUZA; TURRINI, 2011). Além disso, os profissionais que trabalham com cuidado paliativo devem considerar o paciente e seu respectivo familiar/cuidador como unidade de cuidado e, por isso, devem ser objetos de cuidado e proteção para os serviços existentes com objetivo de promover conforto e qualidade de vida pra ambos (DAVIES; HIGGINSON, 2004; RABELLO; RODRIGUES, 2010).

Assim, esta pesquisa justifica-se pela necessidade de conhecer as histórias de vida dos usuários, com destaque à atenção recebida, para saber se suas necessidades e demandas têm sido atendidas ou não e como isso tem sido feito nos diferentes níveis de complexidade da atenção à saúde.

Apesar de a saúde ser um direito garantido constitucionalmente, olhar para o cotidiano das práticas de saúde mostra a contradição existente entre as conquistas das políticas de saúde e a realidade vivenciada pelos usuários e profissionais. Logo, é relevante investigar as ideias, valores e crenças dos usuários acerca do atual quadro de assistência à saúde, reconhecendo e valorizando a dimensão subjetiva do usuário não apenas por uma questão ética (TRAVERSO-YÉPEZ; MORAIS, 2004).

Sendo assim, entender o envolvimento e a participação dos usuários é apenas possível por meio de um processo de diálogo, por meio do qual cada sujeito contribui com seu conhecimento sobre a situação, acreditando que o desenvolvimento efetivo da participação é com base nas práticas do cotidiano.

Nesta pesquisa, os cuidados paliativos referem-se a pessoas com câncer avançado. Por isso, o objetivo é conhecer a assistência prestada, na rede de atenção à saúde de Ribeirão Preto, a pessoas com câncer avançado e seus familiares, a partir de suas histórias de vida e na perspectiva dos próprios usuários dos serviços.

2 PERCURSO METODOLÓGICO

2.1 Tipo de estudo

O presente estudo foi desenvolvido de acordo com a metodologia qualitativa. Para Minayo (2004), a pesquisa qualitativa trabalha com uma realidade diferenciada, buscando de uma maneira profunda os significados, valores, atitudes e crenças presentes nas relações sociais, as quais não podem ser quantificadas.

A característica essencial do método qualitativo é a relação existente entre sujeito pesquisador e sujeito pesquisado, que constitui um momento de construção e diálogo de uma extensa experiência humana, em que é tratado um sujeito possuidor de seu próprio ponto de vista e de suas interpretações (SILVA et al., 2007).

Godoy (1995) apresenta quatro características essenciais na pesquisa qualitativa: (1) o ambiente natural é fonte direta de dados e o pesquisador é o instrumento fundamental; (2) a pesquisa como sendo descritiva; (3) o significado que as pessoas dão às coisas e à sua vida é a preocupação essencial do investigador; (4) os pesquisadores utilizam o enfoque indutivo na análise de seus dados. Por todas essas características, um fenômeno é compreendido no contexto da qual faz parte, considerando todos os pontos de vista e esclarecendo a dinâmica interna das situações. Por conta do trabalho intensivo de campo, os dados são coletados utilizando-se equipamentos como gravadores e anotações em papel.

Ressalta-se na pesquisa qualitativa que os pesquisadores não partem, a princípio, de hipóteses estabelecidas, não se preocupando em buscar dados ou evidências para comprovar. Partem de interesses amplos e questionamentos, que vão se tornando mais específicos no transcorrer da investigação (GODOY, 1995).

Quando se fala em rigor em pesquisa qualitativa, Spink e Lima (1999) apresentam que a ideia é deixar claros o caminho, o processo e a etapa percorridos para se chegar à interpretação. Existem alguns critérios que asseguram o rigor como explicitar os métodos qualitativos de análise, descrever todos os passos seguidos e como se chegou aos resultados e, por fim, dialogar com os teóricos referenciados (VALLES, 1997).

Além disso, é importante levar em consideração a reflexão da investigação qualitativa, uma vez que implica refletir sobre os efeitos da participação do pesquisador no mundo que investiga (MELLA, 1998).

Por fim, para assegurar o rigor é importante esclarecer que o resultado encontrado refere-se a um recorte num determinado momento, por isso, não se devem fazer generalizações e predições, especificando assim, a origem do dado e a interpretação realizada sobre o mesmo.

Considerando os elementos da pesquisa qualitativa e para direcionar o trabalho de pesquisa, a fim de estudar como as pessoas com câncer avançado e seus familiares percebem os cuidados recebidos através do sistema de saúde, foi necessário encontrar um recurso seguro para obtenção dos dados.

Por isso, nesse estudo optou-se pela entrevista como instrumento metodológico de coleta de dados, por se acreditar ser esse o mais adequado para atender aos objetivos do estudo. Mais especificamente, adotou-se a entrevista na modalidade História de Vida Temática, que combina a estratégia metodológica de História de Vida com a entrevista semiestruturada, complementadas ainda pelas notas de campo.

2.2 A história de vida

> Quando se trata da história recente, feliz o pesquisador que se pode amparar em testemunhos vivos e reconstituir comportamentos e sensibilidades de uma época! O que dá, se o pesquisador for atento às tensões implícitas, aos subentendidos, ao que foi só sugerido e encoberto pelo medo [...] (BOSI, 2003, p.16-17).

O Método História de Vida, conhecido também como Método Biográfico, é uma situação de intervenção de comunicação e social. O pesquisador ouve um discurso com base na representação que o próprio sujeito tem em relação aos fatos de sua vida (DIAS; SANTOS, 2005). Brioschi e Trigo (1987, p. 279) apresentam que “é um trabalho de interpretação, onde o filtro perceptivo vai determinar desde a seleção de fatos até o significado atribuído a eles”.

A História de Vida é um método que tem como principal característica a preocupação com o vínculo entre pesquisador e sujeito. Silva et al. (2007) sugerem que o método de história de vida, dentro da metodologia de abordagem biográfica, relaciona intimamente duas perspectivas metodológicas, podendo ser aproveitado como documento ou como técnica de captação de dados. Acrescentamos a essas duas perspectivas, a produção de sentido – importante proposta da aplicação deste método.

> Todas as pessoas possuem a sua história de vida. A relação entre profissionais e o individuo doente é, antes de tudo, uma relação interpessoal. Nesse contato, as histórias se cruzam, se encontram, se completam, se confundem. Em alguns

> momentos, profissional e paciente constroem juntos uma nova história, uma história viva (CENTENARO, 2010, p. 1884).

A história de vida propõe uma escuta comprometida, engajada e participativa. Na relação de cumplicidade entre pesquisadores e sujeitos pesquisados encontra-se a possibilidade daquele que narra sua história experimentar uma ressignificação de seu percurso e dar continuação à construção de um sentido frente a este relato endereçado (NOGUEIRA, 1975). O objetivo do método é ter acesso a uma realidade que ultrapassa o narrador, tentando compreender o universo do qual o sujeito faz parte. Isto mostra a faceta do mundo subjetivo em relação permanente e simultânea com os fatos sociais (BARROS; SILVA, 2002).

Silva et al. (2007) preconizam um procedimento para o método começando a partir do desejo do entrevistado de relatar sua vida. Este sujeito deverá ser escolhido pelas relações já desenvolvidas pelo pesquisador no contexto do serviço, sendo que o método se desenvolve a partir da relação de confiança e vínculo a serem estabelecidos, para a construção de sentidos. Outro ponto que os autores trazem é referente ao pesquisador, uma vez que um relato dirigido a alguém provoca um efeito em quem o ouviu, ou seja, o modelo é baseado na relação entre aquele que colhe os relatos e quem a conta. Assim, como apresentado por Dias e Santos (2005), o entrevistador não confirma a autenticidade dos fatos, pelo fato de se levar em consideração o ponto de vista do narrador.

> a expressão '*life history*' é utilizada para aprofundar estudos sobre a vida de um indivíduo, como nos estudos de caso. Neste, além da narrativa de vida, inclui-se todos os documentos que possam ser consultados, tais como prontuário médico, processo jurídico, testes psicológicos, testemunhos de familiares, amigos, entrevistas com pessoas que conhecem o sujeito ou a situação em estudo (DIAS; SANTOS, 2005, p. 279).

A história de vida temática, como recurso para captação dos dados prevê primeiramente que o participante fica livre para contar a sua história, recortando e contando os aspectos que considerar relevantes e, em seguida, o pesquisador coloca questões – previamente definidas – de interesse específico para atingir o objetivo do trabalho e que não tenham sido abordadas na parte inicial (CALDANA, 1998).

Para essa pesquisa foi escolhida essa modalidade, por se acreditar que as histórias de vida das pessoas com câncer avançado e seus familiares poderiam ser esclarecedoras sobre suas concepções com relação à assistência que lhes é oferecida. Assim sendo, nos dois momentos da entrevista, a história de vida pode trazer diretamente informações interessantes, bem como auxiliar na compreensão das informações obtidas.

2.3 Recursos, materiais e instrumentos

Para a realização da coleta de dados do presente estudo, foi utilizada a entrevista com base na modalidade história de vida temática já descrita anteriormente. Segundo Mella (1998), a entrevista é a forma mais adequada para se conhecer a vida social dos sujeitos através do que é falado verbalmente por eles próprios, permitindo, assim, entender como os sujeitos dão sentidos e interpretam aspectos do mundo.

As entrevistas podem ser mais estruturadas ou serem mais livres. Partindo desse princípio, utiliza-se a entrevista não estruturada quando o investigador pede para os participantes contarem uma história, escutando-os e aprendendo com eles, não tendo, portanto, caráter restritivo. O propósito dessa modalidade centra-se em obter respostas em profundidade (MAYAN, 2001).

Na entrevista foram utilizados:

- Ficha de Identificação (APÊNDICE A): elaborado pela pesquisadora para coletar informações sobre sujeito de pesquisa; contém dados sociodemográficos como nome (siglas), sexo, idade, estado civil, religião, escolaridade, classe econômica, profissão, local e tempo de serviço atual;
- Questões Norteadoras (APÊNDICE B): roteiro que servirá como guia ou direcionador da entrevista; e as questões serão as mesmas tanto para os pacientes como para os familiares;
- Gravador: para facilitar e ter um registro literal do que o participante relata; ressalta-se que esse elemento foi utilizado a partir da autorização dos sujeitos entrevistados.

Tais instrumentos foram utilizados para orientar e registrar o contato, sendo facilitadores de abertura, ampliação e aprofundamento da comunicação que se estabeleceu entre o pesquisador e o participante.

Além disso, foram feitas anotações de campo que permitiram apreender o significado e o contexto das entrevistas. Bogdan e Biklen (1997) apresentam que elas podem registrar: ideias, estratégias, palpites e reflexões, constituindo no relato o que o investigador ouve, vê, vivencia e reflete ao coletar dados nesse tipo de estudo qualitativo.

Os mesmos autores diferenciam as notas de campo como descritivas e reflexivas. As descritivas apresentam um registro detalhado, como: o modo de vestir, aparência física,

maneirismos, estilo de falar e agir dos sujeitos, ações e conversas do observados com os sujeitos; reconstruções do diálogo; descrição do espaço físico; relatos de acontecimentos particulares, descrição de atividades; comportamentos do observador. Já as reflexivas são o resultado das apreensões do pesquisador frente às observações e vivências no campo.

Neste estudo, o conteúdo das notas de campo teve tanto o caráter reflexivo como descritivo. As notas foram escritas após a realização da entrevista, embora tenha havido dias em que isso não foi possível.

2.4 Os contextos do estudo

O Estado de São Paulo possui 17 Redes Regionais de Assistência à Saúde (RRAS) que têm por objetivo integrar serviços, organizar sistemas e fluxos no território, de modo a garantir a universalidade e integralidade da assistência à população. A RRAS 13 é composta pelos Departamentos Regionais de Saúde de Ribeirão Preto, Araraquara, Franca e Barretos e agrega 90 municípios, em 12 diferentes Regiões de Saúde abrangendo uma população total de 3.307.320 habitantes (FOSP, 2014).

Dentro da RRAS 13, as maiores causas de mortalidade são doenças do aparelho circulatório, neoplasias e doenças do aparelho respiratório, particularmente influenciadas e agravadas pelo envelhecimento populacional (FOSP, 2014).

A partir disso, o presente estudo foi realizado na cidade de Ribeirão Preto, interior do estado de São Paulo, município que conta com poucos serviços para atender à demanda de cuidados paliativos, apesar da implantação da equipe multiprofissional do Grupo de Cuidados Paliativos do Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto – Universidade de São Paulo (HCFMRP-USP) em 2010. Desde agosto de 2011, a rede do Sistema Único de Saúde conta com a possibilidade de encaminhamentos para internações na Enfermaria de Cuidados Paliativos do Hospital Estadual de Américo Brasiliense (HEAB). A Unidade de Américo Brasiliense integra o Complexo de Saúde administrado pelo HC-FMRP-FAEPA (Fundação de Apoio ao Ensino, Pesquisa e Assistência) desde agosto de 2010 e, agora, coloca à disposição 20 leitos preparados para atender os pacientes e seus familiares (HCFMRP, 2011). Em agosto de 2014, foi criada a equipe multiprofissional de cuidados paliativos na Unidade de Emergência do mesmo complexo hospitalar.

Embora haja ainda a necessidade de organização e qualificação de serviços de atendimento domiciliar para cuidados paliativos no Brasil, a Secretaria Municipal da Saúde de

Ribeirão Preto oferece o Serviço de Atenção Domiciliar (SAD) no município. É responsável pelo gerenciamento e operacionalização das Equipes Multiprofissionais de Atenção Domiciliar (EMAD), Equipes Multiprofissionais de Apoio (EMAP) e cuidador. Embora não seja um serviço especificamente de cuidados paliativos, atende também a essa população (BRASIL, 2013d).

Para a seleção dos entrevistados, optou-se por encontrar os participantes através de serviços e instituições que permitissem a identificação e o estabelecimento do vínculo necessário com pessoas com câncer e suas famílias.

A seleção dos participantes do estudo ocorreu através da Associação Brasileira de Combate ao Câncer Infantil e Adulto (ABRACCIA), da Unidade de Saúde da Família (USF) Professor Doutor Breno J. Guanais Simões – Núcleo 1, USF Enfermeira Maria Teresa Romão Pratali - Núcleo 2, e do Serviço de Assistência Domiciliar (SAD) da Prefeitura Municipal de Ribeirão Preto.

A princípio, a coleta ocorreria na ABRACCIA, por prestar cuidados a pacientes oncológicos no domicílio das pessoas ou acolhendo pessoas que são de fora da cidade, e apenas em uma USF (Núcleo 2), pelo fato de que haveria lá um rastreamento dos pacientes oncológicos na área de abrangência e a equipe estaria interessada em ampliar os conhecimentos sobre os cuidados paliativos.

Porém, para ampliar a coleta de acordo com nossos critérios de seleção dos participantes, optou-se por incluir outra USF, o Núcleo 1, que apresenta uma população mais envelhecida, e o SAD pelo fato de atender pacientes com neoplasias e em cuidados paliativos na assistência domiciliar, permitindo assim que os participantes pudessem ser localizados.

2.4.1 Associação Brasileira de Combate ao Câncer Infantil e Adulto (ABRACCIA)

Segundo informações retiradas do próprio *site* da instituição, a ABRACCIA foi fundada em 1997 por um grupo de pessoas que havia vivenciado uma situação oncológica e que, por isso, conheceram a real situação das pessoas acometidas. Tem com o objetivo oferecer apoio a pacientes com câncer, atendidos pelo SUS no município de Ribeirão Preto e que para lá são encaminhados pelos setores de Assistência Social do Hospital das Clínicas, Santa Casa de Misericórdia e Beneficência Portuguesa (ABRACCIA, 2012).

A ABRACCIA oferece hospedagem e alimentação em sua sede aos pacientes que não pertencem à região de Ribeirão Preto e que vêm de várias partes do Brasil para fazer o

tratamento do câncer em algum daqueles hospitais acima citados e, dessa forma, necessitam passar alguns dias na cidade para tratamento ou para retorno à consulta. Aos pacientes residentes em Ribeirão Preto e região e que não necessitam de hospedagem, são fornecidos medicamentos, transporte aos hospitais, cestas básicas, tratamento odontológico e psicológico. Há ainda uma equipe de atendimento domiciliar que, ao visitar o paciente em sua casa, averígua se há ainda alguma outra necessidade, procurando evitar que o paciente seja privado do convívio familiar (ABRACCIA, 2012).

Para o Tratamento Fora de Domicílio (TFD), é possível a obtenção de um auxílio fornecido de acordo com o que está estabelecido na Portaria SAS nº 055 (BRASIL, 1999). Esta normatização tem por objetivo garantir o acesso de pacientes de um município a serviços assistenciais em outro município ou ainda, em casos especiais, de um outro Estado. O TFD é concedido, exclusivamente, a pacientes atendidos na rede pública e referenciada e garante transporte para tratamento e hospedagem, quando indicado (ABRACCIA, 2012).

Até agosto de 2010, a ABRACCIA recebe voluntários que eram responsáveis pelas atividades da oficina de costura (confecção de peças para serem doadas ou vendidas) e brechó (com roupas, móveis, utensílios domésticos, aparelhos eletrônicos). Além disso, promoviam a prevenção de câncer (através de eventos, palestras, e campanhas preventivas para levar ao máximo de pessoas possível a informação), o fornecimento de medicamentos de alto custo e suplementos, além de fraldas geriátricas ou infantis e equipamentos (sob a condição de empréstimo).

2.4.2 Unidade de Saúde da Família (USF) – Núcleos 1 e 2

A atenção básica desempenha um importante papel no sistema de saúde e é compreendida pelas Unidades Básicas de Saúde, o Programa Saúde da Família (PSF) e o Programa de Agentes Comunitários de Saúde (PACS). Estes programas visam a fornecer um sistema de cuidados de saúde da família em grande parte do território nacional (FLORIANI, 2008).

Os Núcleos de Apoio à Saúde da Família (NASF) foram criados pelo Ministério da Saúde, em 2008, com o objetivo de apoiar a consolidação da Atenção Básica no Brasil, ampliando as ofertas de saúde na rede de serviços, assim como a resolutividade, a abrangência e o alvo das ações (BRASIL, 2008b).

Atualmente regulamentados pela Portaria nº 2.488, de 21 de outubro de 2011, configuram-se como equipes multiprofissionais que atuam de forma integrada com as equipes de Saúde da Família. Esta atuação integrada permite realizar discussões de casos clínicos, possibilita o atendimento compartilhado entre profissionais tanto na Unidade de Saúde como nas visitas domiciliares, permite a construção conjunta de projetos terapêuticos de forma que amplia e qualifica as intervenções no território e na saúde de grupos populacionais. Essas ações de saúde também podem ser intersetoriais, com foco prioritário nas ações de prevenção e promoção da saúde (BRASIL, 2011a).

A Unidade de Saúde da Família (USF) tem por objetivo realizar atenção contínua nas especialidades básicas, com uma equipe multiprofissional habilitada para desenvolver as atividades de promoção, proteção e recuperação, características do nível primário de atenção. Representa o primeiro contato da população com o serviço de saúde do município, assegurando a referência e contrarreferência para os diferentes níveis do sistema, desde que identificada a necessidade de maior complexidade tecnológica para a resolução dos problemas identificados (BRASIL, 1997).

Os Núcleos 1 e 2 estão localizados no Distrito Oeste do município de Ribeirão Preto e são vinculados à Universidade de São Paulo. As USFs oferecem ações básicas nas áreas de pediatria, clínica médica, ginecologia e obstetrícia, enfermagem, planejamento familiar, acompanhamento das famílias cadastradas e atividades educativas. Além das consultas agendadas, visitas domiciliares e atendimentos eventuais, acontecem semanalmente os grupos de caminhada, artesanato, homens, mulheres, escola, reeducação alimentar, memória e canto. A equipe é composta por: 1 médico, 1 enfermeiro, 2 auxiliares de enfermagem, 5 agentes comunitários de saúde, 1 auxiliar de serviços gerais e 1 escriturária. Além da equipe fixa, existe uma parceria com a Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo, que recebe residentes multiprofissionais das áreas de Fisioterapia, Fonoaudiologia, Terapia Ocupacional, Nutrição, Farmácia e Psicologia.

- Unidade de Saúde da Família Prof. Dr Breno J. Guanais Simões – Núcleo 1:

O Núcleo 1 começou suas atividades em 1999 contando com enfermeira, médico e auxiliar de enfermagem. Naquele momento, os próprios profissionais da saúde iam até a casa de cada família oferecendo o serviço. Em 2000, com a inserção de 4 agentes comunitários, houve um recadastramento das famílias e já que esses agentes faziam parte da comunidade,

convidavam e explicavam os objetivos do PSF à população. De acordo com o senso de 2010, a população estimada foi de 3.195 habitantes.

Com relação à prevalência de doenças e faixa etária, os dados eram armazenados através do SIAB (Sistema de Informação da Atenção Básica), que recentemente foi trocado pelo e-SUS. Esse novo sistema ainda está em processo de aprimoramento e, por isso, os dados não estão consolidados. O próprio serviço realiza um controle sobre a população que é atendida manualmente através de tabelas. Na última atualização, em outubro de 2015, constavam: 487 famílias sem cadastros; 803 famílias cadastradas; 2.377 pessoas cadastradas; 203 diabéticos; 624 hipertensos; 49 acamados e/ou restritos; 3 gestantes; 3 Bolsa Família; 5 hospitalizações; 1 óbito; 16 crianças de 0 a 1 ano; e 15 crianças de 1 a 2 anos.

Não há dados sobre pessoas com doenças oncológicas e, segundo relato da agente comunitária, quando o médico suspeita da existência de uma doença oncológica, o profissional encaminha essa pessoa para o nível terciário e, na maioria dos casos, a unidade só fica sabendo como está o tratamento a partir das visitas que realizam no domicílio ou quando um paciente chega à unidade com outra queixa.

Segundo dados da Prefeitura de Ribeirão Preto atualizados em 2014, nesse território as DCNT representaram 66,7% do total de óbitos, sendo 18,8% em menores de 70 anos e 81,3% em maiores de 70 anos. Os óbitos por causas externas representaram 16,7% do total para o período analisado (RIBEIRÃO PRETO, 2014a).

- Unidade de Saúde da Família Enf. Maria Teresa Romão Pratali – Núcleo 2:

O Núcleo 2 é uma unidade básica de saúde que conta com uma Equipe de Estratégia de Saúde da Família (ESF), que iniciou suas atividades no ano de 2006, para em 2008 consolidar-se como Unidade de Saúde da Família com a chegada dos agentes comunitários de saúde.

As informações do Sistema de Informação de Atenção Básica do ano de 2015 apontam o total da área do Núcleo 2, que é dividida em 5 microáreas, totalizando 2.368 pessoas, sendo 1.044 homens e 1.324 mulheres, com a prevalência na faixa etária adulto-idoso – maiores que 60 anos (31%) e 20-30 anos (24%) –, perfazendo um total de 803 famílias cadastradas pela unidade.

As doenças prevalentes nesta população são doenças crônicas não transmissíveis como hipertensão (407 pessoas), diabetes (158 pessoas), saúde mental (94 pessoas) e câncer (35

pessoas). Além disso, é importante salientar o uso de bebida alcóolica (111 pessoas) e cigarro (84 pessoas). As causas das mortes ocorridas não são especificadas no sistema, porém o número de óbitos totalizou 19 no último ano, nesta unidade.

Segundo dados da Prefeitura de Ribeirão Preto, atualizados em 2014, neste território, as DCNT representaram 55,2% do total de óbitos, sendo 37,5% em menores de 70 anos e 62,5% em maiores de 70 anos. Os óbitos por causas externas representaram 17,2% do total para o período analisado (RIBEIRÃO PRETO, 2014b).

2.4.3 Serviço de Atenção Domiciliar (SAD)

Em Ribeirão Preto, as ações de atenção domiciliar iniciaram-se em 1993. Em 1996 foi oficializada a criação do Serviço de Atenção Domiciliar (SAD), no âmbito da Divisão de Enfermagem da Secretaria Municipal da Saúde, com a finalidade de promover e proteger a saúde da família, a partir da assistência de um caso índice, orientar a família/cuidador, incentivar o desenvolvimento da responsabilidade da família/cuidador para o autocuidado, estabelecer mecanismo de integração entre a rede de serviços da saúde e a família (CHAYAMITI, 2012).

Entre os anos 2005 e 2007, as alterações no perfil epidemiológico do paciente impuseram a necessidade de readequação do serviço e levaram à composição de equipe exclusiva para o SAD, incluindo médico, enfermeiros, auxiliares e técnicos de enfermagem e fisioterapeuta (CHAYAMITI, 2012).

Dados de 2015 mostraram que 8.886 pacientes estavam em acompanhamento no domicílio, dentre eles: acamados, em uso de cadeira de rodas, com alguma dependência, com doenças crônicas não transmissíveis, os acidente vascular encefálico, com doença pulmonar obstrutiva crônica, doenças neurodegenerativas, neoplasias, feridas crônicas, demências, em cuidados paliativos, entre outros. Os dados apontam a relevância da atenção domiciliar na atuação das equipes multiprofissionais com enfoque interdisciplinar proporcionando resultados positivos, permitindo o cuidado compartilhado, humanizado e integral entre a equipe, paciente, família e cuidador (CHAYAMITI, 2012).

2.5 A escolha dos participantes

Os participantes foram selecionados e indicados com ajuda dos profissionais dos serviços e, na sequência, escolhidos pela pesquisadora com base nos critérios de seleção, apresentados posteriormente. O número de participantes não foi definido *a priori*, uma vez que em um trabalho qualitativo é permitido definir o número de entrevistados ao longo da própria coleta e através da realização das entrevistas e da análise do material. Assim como é apontado por Caldana (1998), o pesquisador, num primeiro momento, não se preocupa com a delimitação do número dos participantes, pois o conhecimento não está relacionado com o número de sujeitos, mas sim com a qualidade dos depoimentos.

Por isso, os sujeitos foram selecionados por amostragem não probabilística, aquela em que a seleção dos elementos da população para compor a amostra depende ao menos em parte do julgamento do pesquisador ou do entrevistador no campo (do tipo julgamento ou amostragem por conveniência), ou seja, de acordo com o julgamento do pesquisador, sendo um procedimento útil quando há um número pequeno de unidades na amostra (OLIVEIRA, 2001).

Os critérios para seleção dos participantes foram:

- **Paciente**: ter idade mínima de 18 anos; com diagnóstico de câncer avançado; ter disponibilidade e performance funcional suficiente para participar de uma entrevista em profundidade (a qual poderia exigir mais do que um encontro); deve ser acompanhado por pelo menos 1 dos serviços locais previstos na metodologia do estudo em relação às suas demandas;

- **Familiar**: ter idade mínima de 18 anos; ter disponibilidade e performance funcional suficiente para participar de uma entrevista em profundidade (a qual poderia exigir mais do que um encontro); ser o cuidador familiar do paciente.

A escolha do familiar foi a critério do paciente, sendo que a pesquisadora solicitava ao paciente que selecionasse aquele que fosse seu principal cuidador e o acompanhava na sua trajetória da doença, ainda que não morasse na mesma casa.

No total, foram entrevistados 18 participantes, sendo que 9 apresentavam doença oncológica que os serviços indicaram como sendo cuidados paliativos e 9 foram familiares indicados pelos pacientes, que consideram seus principais cuidadores.

Na ABRACCIA e nos Núcleos 1 e 2, os participantes foram selecionados durante o mês de junho de 2016, e no SAD em agosto do mesmo ano.

No Núcleo 1, foram selecionados 4 participantes, sendo que o único entrevistado também era atendido pelo SAD. No Núcleo 2 selecionaram-se 5 participantes: 1 também era atendido pela ABRACCIA, porém recusou a participação; quando selecionado pela ABRACCIA, o participante já havia falecido e, por isso, não faz parte da lista principal apresentada pela instituição - com um total de 2 entrevistados. Na ABRACCIA, foram indicados 4 possíveis participantes, dos quais 3 foram entrevistados e 1 não tinha performance funcional suficiente para participação.

No SAD, foram selecionadas 50 pessoas com câncer avançado, dentre as quais apenas 3 foram entrevistados. Dessa amostragem: a pesquisadora não conseguiu contato com 27 pacientes (por não atender ou inexistência telefônica); 4 disseram que não faziam mais tratamento; 9 faleceram (sendo que 1 deles, faleceu no dia em que a entrevista foi agendada); 4 recusaram; 2 não tinham performance funcional para participar; e 1 já tinha sido entrevistado pelo Núcleo 1. As pessoas excluídas por não apresentarem performance funcional suficiente, caracterizavam-se por uma demência associada, por não se comunicarem verbalmente ou por estarem internadas.

2.6 Procedimento para a coleta de dados

A realização da coleta de dados seguiu as seguintes etapas:

1) No início do segundo semestre de 2015, projeto foi encaminhado para os locais primeiramente selecionados e realizada uma reunião com as equipes que atuavam em cada local para apresentação do projeto, para que fosse avaliado e autorizado. Tanto a Diretoria da ABRACCIA (ANEXO A), quanto do Núcleo 2 da ESF (ANEXO B), concordaram com o estudo;

2) O projeto foi submetido e aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa. Segundo a Resolução nº 196/96 do Conselho Nacional de Saúde, que regulamenta as diretrizes e normas da pesquisa envolvendo seres humanos, este projeto foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos da Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade

de São Paulo (CEP-EERP/USP), em sua 205ª Reunião Ordinária, realizada em 3 de fevereiro de 2016, cujo protocolo é CAAE: 51204015.0.0000.5393;

3) Após aprovação, foi agendada uma nova reunião para discussão com a equipe e, principalmente, com os profissionais de referência de cada local, com a finalidade de retomar os objetivos e critérios para a seleção dos participantes da pesquisa e iniciar o rastreamento dos possíveis sujeitos. Iniciada a seleção dos participantes, observou-se uma dificuldade dos locais em reconhecer as pessoas com câncer avançado em cuidados paliativos. Por isso, decidiu-se incluir dois novos locais para ampliar a abrangência do estudo e, assim, encontrar bons informantes para a pesquisa;

4) Foram realizadas reuniões com os dois novos locais, Núcleo 1 e SAD, para apresentação e discussão do projeto, sendo obtidas as concordâncias dos respectivos responsáveis (ANEXOS C e D). No caso do SAD, o projeto foi encaminhado para a Secretaria da Saúde da Prefeitura Municipal de Ribeirão Preto;

5) A inclusão dos novos locais de coleta de dados pelo Comitê de Ética em Pesquisa foi aprovada em 26 de outubro de 2016, protocolo CAAE: 51204015.0.0000.5393;

6) Para a seleção dos participantes, cada serviço indicou algumas pessoas atendidas e após verificar através de prontuário, fichas cadastrais, e até mesmo por contato telefônico, selecionaram-se as pessoas que se enquadravam nos critérios de seleção, sendo as entrevistas agendadas por telefone. No caso da ABRACCIA, o contato inicial com os participantes selecionados foi feito através da assistente social responsável e, posteriormente, através da pesquisadora;

7) Coleta de dados: As entrevistas aconteceram em dias e horários previamente combinados e disponibilizados pelos participantes, sendo que primeiro foi realizado com o paciente, seguido do familiar. A entrevista foi individual; em alguns casos, o paciente estava presente na entrevista do familiar ou a entrevista foi agendada com o familiar, no máximo, com uma semana de diferença. Todas as entrevistas aconteceram no domicílio do paciente e, caso o familiar não morasse com ele, este familiar se dirigia até a casa para realizar a entrevista. A duração de cada uma delas foi em média de 30 a 50 minutos. Apenas nas 3 primeiras famílias houve a necessidade de a pesquisadora retornar aos domicílios com outros questionamentos, com o intuito de obter maiores esclarecimentos para atingir o objetivo proposto.

A pesquisadora pediu permissão para retornar caso houvesse necessidade de retomar a entrevista em outros dias e nenhum participante recusou.

No início de cada entrevista, era feita uma breve apresentação da pesquisadora e do projeto de pesquisa que estava sendo realizado, explicitando os seus objetivos e qual seria a participação requerida do entrevistado, de uma forma detalhada e por meio de um vocabulário acessível que facilitasse o entendimento. Foi utilizado o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido para paciente e familiar, elaborado de acordo com a Resolução nº 196/96 sobre pesquisa envolvendo Seres Humanos (APÊNDICES C e D). Após os esclarecimentos, o termo foi lido e assinado pelo participante, ficando uma via com ele e outra com a pesquisadora.

Todos os participantes foram esclarecidos de que sua participação era voluntária e que eles poderiam interromper no momento que desejassem ou retirar seu consentimento, não acarretando prejuízo para eles. Além disso, como o tema que foi trabalho é considerado delicado, poderia ter provocado desconforto e mobilização emocional e, por isso, a pesquisadora responsabilizou-se por eventuais consequências do estudo e pelo atendimento às necessidades da pessoa entrevistada. Durante a entrevista, apesar de alguns momentos causarem maior angústia, não foi necessário encaminhamento para atendimento com outros profissionais da saúde.

Para iniciar a entrevista, foi explicada a importância do uso do gravador para facilitar a transcrição literal do que seria relatado. Foi solicitada a permissão para a utilização desse recurso não havendo recusas para o seu uso.

Observou-se que quando a pesquisadora solicitava para que cada participante escolhesse um nome para si, por conta do sigilo da pesquisa, os entrevistados relatavam que não havia necessidade. A pesquisadora esclarecia sobre a importância do sigilo e que o procedimento era uma exigência para a realização da pesquisa. Dessa forma, o formato de identificação de cada entrevistado ficaria por conta dela mesmo.

Ressalta-se que todo o processo de coleta de dados, desde a autorização do CEP até o desenvolvimento e finalização das entrevistadas, foi feito ao longo do ano de 2016.

2.7 A análise dos dados

Os relatos das histórias de vida foram analisados de acordo com a metodologia de análise de conteúdo temático e os dados foram analisados qualitativamente.

A análise de conteúdo deve ser objetiva e sistemática, uma vez que obedece a regras e diretrizes para que qualquer pesquisador possa fazer uso dos procedimentos e obter os

mesmos resultados. Da mesma forma, o conteúdo deve ser ordenado e integrado nas categorias escolhidas, com base nos objetivos e metas. Operacionalmente, a análise inicia-se com uma leitura de primeiro plano das falas, depoimentos e documentos até compreender profundamente, ultrapassando aquilo que está escrito no material (MINAYO, 2008).

Dentro da Análise de Conteúdo, destaca-se a Análise Temática, a qual foi aplicada nesse estudo. A análise temática é uma forma de descobrir os núcleos de sentido que fazem parte da comunicação, em que sua presença ou frequência signifiquem algo para o objeto estudado. A presença de temas mostra estruturas de relevância, valores de referencia e modelos de comportamento presentes no discurso, permitindo uma análise de significados (MINAYO, 2008).

A análise qualitativa das entrevistas tem como objetivo apresentar a fidelidade do universo cotidiano dos participantes, captando os diferentes significados das experiências vividas (BIASOLI-ALVES, 1998). Por isso, as entrevistas foram transcritas literalmente pela pesquisadora e digitadas.

Em seguida, a análise foi orientada seguindo as quatro etapas que Minayo (2004) e Biasoli-Alves (1998) apresentam:

1) Leitura exaustiva dos dados coletados fazendo com que a pesquisadora estivesse imersa no conjunto de informações, fazendo com que se tenha uma familiarização e aprofundamento com o conteúdo e, assim, compreender as ideias centrais, sem preocupação inicial de categorizar;
2) Identificação dos temas de cada entrevista que apareceram de forma constante e, posteriormente, no conjunto de todas as entrevistas, a fim de construir as categorias principais e as subcategorias. Esse processo foi realizado de forma manual, sem auxílio de nenhum recurso ou programa;
3) Sistematização dos dados em categoriais centrais a partir dos dados, abordagem conceitual e da literatura da área, até que a análise atinja um significado e uma coerência entre o conteúdo das entrevistas e a teoria;
4) Elaboração da redação final, construindo um relatório dos conteúdos e significados dos temas que emergiram, tomando com base o quadro teórico como subsídio juntamente com as próprias verbalizações dos participantes.

A Análise de Conteúdo Temático procura manter os significados de acordo com o conteúdo do discurso do sujeito (MINAYO, 2008), o que possibilitou o alcance dos objetivos propostos.

3 RESULTADO E DISCUSSÃO

Nesta etapa, será realizada a análise e discussão dos dados coletados, com base em fundamentação teórica apresentada no decorrer da apresentação do trabalho.

3.1 Caracterização dos participantes

Neste capítulo será apresentado um histórico de cada participante selecionado, sendo utilizado um código para cada pessoa: 'F' de família, juntamente com o número que vai diferenciar uma família da outra; 'A' significa o sujeito com câncer avançado em cuidado paliativo; e o 'B' corresponde a seu familiar.

Família 1

Participante 1A (F1A): Homem; 69 anos; casado; natural de Miguelópolis; tem 6 filhos, mas atualmente mora em Ribeirão Preto apenas com a esposa; pertence à Congregação Cristã do Brasil; possui ensino superior completo, formado em Direito, trabalhou como vendedor e advogado, mas hoje está aposentado e sua principal atividade atualmente é ficar em casa, assistir à televisão, pois fica cansado para andar (falta de ar) e sente dores nas pernas. Segue em acompanhamento com o Núcleo 2 desde 2012, para controle da Diabetes; e no Hospital Beneficência Portuguesa desde 2014 para tratar o câncer. Segundo o relato do participante, possui câncer (CA) de próstata e de pulmão, ambos sendo de origem primária e também metástase óssea do pulmão. Iniciou tratamento da próstata em 2004 no Hospital das Clínicas de Ribeirão Preto, após solicitação inicial dos familiares para fazer exames; ficou aproximadamente 4/5 anos em tratamento, decidiu não ir mais ao médico por achar que estava curado; em 2014, começou a sentir-se mal e o posto de saúde investigou uma mancha no pulmão que inicialmente tratavam como pneumonia e só depois do tratamento com antibiótico não surtir efeito, encaminharam para o Hospital Beneficência Portuguesa e segue em acompanhamento até os dias atuais. Hoje, seu tratamento é com base em medicamentos para controle de dor, pequenas cirurgias e exames para verificação e controle do quadro. Dois dos seus filhos o acompanham em consultas médicas.

Participante 1B (F1B): Homem; filho do F1A (mas não é filho da atual esposa do pai); 31 anos; solteiro; sem filhos; natural de Ribeirão Preto; segue a religião Testemunha de Jeová;

possui 2º grau completo e atualmente trabalha como operador de máquina. Faz visitas frequentes à casa de seu pai e o acompanha nas consultas médicas. F1B começou a acompanhar com maior frequência seu pai após as complicações com relação ao câncer de pulmão (2014), pois no processo inicial do câncer da próstata, F1B relata que era muito novo. Traz insatisfação com o processo de encaminhamento do seu pai do posto para o Hospital, pois inicialmente encaminharam para o Hospital das Clínicas, mas por conta da demora de agendamento da consulta, recorreram à Secretaria da Saúde e, por isso, conseguiram acompanhamento na Beneficência Portuguesa.

Família 2

Participante 2A (F2A): Homem; 70 anos; casado; natural de Jardinópolis, mas atualmente mora em Ribeirão Preto; tem 10 filhos, sendo 1 já falecido; pertence à Congregação Cristã do Brasil; possui ensino primário incompleto; é aposentado há 10 anos, mas sempre trabalhou no comércio em um varejão localizado na esquina da sua casa, que precisou ser fechado recentemente devido a assaltos. Atualmente suas atividades são assistir a um pouco de televisão, caminhar pela casa, ver a rua do portão e ir ao supermercado com a filha. Segundo o próprio participante, teve um câncer de próstata, de língua e pescoço, todos primários. Há aproximadamente 10 anos foi descoberto o câncer da próstata, constatado a partir de uma incontinência urinária, e o câncer de língua há uns 4 anos a partir da observação de uma mancha na língua. No início do ano de 2016, F2A teve um infarto e ficou internado 1 mês para estabilização do quadro. Segue em tratamento pelo Hospital das Clínicas de Ribeirão Preto na área de Cirurgia de Cabeça e Pescoço e na Beneficência Portuguesa pela próstata, além de ser acompanhado pelo Núcleo VI e ABRACCIA. O participante foi encaminhado para a ABRACCIA pela psicóloga da Beneficência, devido a reclamações financeiras do paciente.

Participante 2B (F2B): Mulher; filha de F2A; 49 anos; casada; natural de Orlândia, mas mora atualmente em Ribeirão Preto; 1 filho; pertence à religião Católica; possui 2º grau completo; cabelereira. Acompanha seu pai nas consultas médicas, desde o início com o câncer de próstata. De acordo com a filha, seu pai não possui metástase e o tratamento está estável. Relata que a principio foi um choque para ela e para o restante dos filhos pelo fato de o CA de próstata estar avançado, mas com o decorrer do tratamento foi se estabilizando. F2B relata que o pai é desanimado, com o humor deprimido, principalmente devido à impotência sexual

causada pelo CA de próstata e informa que depois da cirurgia da língua o paciente apresentou dificuldades na mastigação e deglutição. A filha faz visitas diárias à casa dos pais e os ajuda financeiramente, como na compra de medicamentos que não são oferecidos ou estão em falta pelo SUS.

Família 3

Participante 3A (F3A): Mulher; 46 anos; casada; 2 filhos; natural do Acre (Cruzeiro do Sul), mora de aluguel apenas com o marido em Ribeirão Preto desde final de 2015 para tratar o CA; pertence à religião Testemunha de Jeová; possui o 2º grau completo; cabeleireira afastada, recebendo o Benefício de Prestação Continuada; sua atividade atual é assistir à televisão e ir ao hospital toda a semana. Começou tratando de uma gastrite no estômago na sua cidade e mesmo com medicamentos não melhorava; foi encaminhada para Rio Branco (capital) e iniciaram o tratamento para CA de estômago; 3 meses após a quimioterapia, fez uma tomografia que indicou um nódulo no ovário, mas o médico teria lhe dito para não se preocupar, pois não seria nada grave; ela voltou para sua cidade, porém o nódulo só cresceu e, por isso, retornou a Rio Branco e constatou-se que o nódulo do ovário já era uma metástase do câncer de estômago; fez novamente quimioterapia, mas os médicos disseram que não iriam retirar o tumor. F3A inconformada com o tratamento chegou até Ribeirão Preto por ter uma pessoa conhecida que também fazia tratamento por conta própria; passou pelo atendimento no posto e foi encaminhada para o Hospital das Clínicas que direcionou para a ABRACCIA, devido às condições financeiras. Ela recebe da instituição cesta básica e auxílio nas medicações; haveria a possibilidade da família se hospedar na ABRACCIA, porém preferiram alugar um apartamento no mesmo prédio onde estão outros familiares que fazem tratamento. Atualmente, F3A fez a cirurgia para retirada do tumor, permanece em quimioterapia com um novo medicamento dos Estados Unidos, está com metástase óssea fazendo uso de morfina diariamente e segue em acompanhamento com a psicologia do hospital.

Participante 3B (F3B): Homem; marido; 43 anos; 2 filhos; natural do Acre (Cruzeiro do Sul), reside de aluguel desde final de 2015, em Ribeirão Preto, para acompanhar a esposa no tratamento; não tem religião; possui ensino superior completo; é funcionário público, mas está afastado e incerto sobre o futuro visto que o prazo para retornar ao trabalho está vencendo. Relata insatisfação com o tratamento recebido no seu Estado; é muito grato pela retirada do tumor de sua esposa que melhorou a sua autoestima e grato ao apoio financeiro oferecido pela

ABRACCIA. Ele é o principal e único cuidador de F3A; é quem busca os medicamentos no posto e a leva para o hospital de ônibus ou táxi.

Família 4

Participante 4A (F4A): Homem; 76 anos; viúvo; 4 filhos; natural de Ribeirão Preto, mora com uma das filhas e mais 2 netos; pertence à religião Católica; possui ensino fundamental incompleto; é aposentado, porém trabalhou muitos anos no comércio; sua atividade atual é ficar em casa, assistir a um pouco de televisão e ir ao médico; fica o dia inteiro sentado ou deitado, pois sente falta de ar; alimenta-se por sonda nasoenteral. O participante não tem noção da gravidade da doença e refere-se à doença como um tratamento de uma ferida no estômago. Segundo a filha, pai tem CA de estômago, com metástase no esôfago e óssea. Começou a emagrecer e foi ao posto de saúde perto da sua antiga casa para consulta médica e, após verificarem mancha no estômago, encaminharam ao Hospital das Clínicas. Atualmente, devido ao crescimento do tumor não é possível mais fazer cirurgia e a filha diz que, em virtude da anemia, F4A está sem tratamento no momento, aguardando ganho de peso e melhora no quadro. Ele foi encaminhado para a ABRACCIA pelo hospital para conseguir o leite, porém, devido à ausência do produto na associação, foi encaminhado para a ABRAPEC.

Participante 4B (F5B): Mulher; 44 anos; filha de F5B; divorciada; 2 filhos; sem religião; possui ensino médio completo e trabalha como faxineira, entretanto precisou diminuir os horários de serviço por ocasião da dieta de seu pai e em virtude dos horários dos médicos, trazendo consequências financeiras para a família. F5B é a principal cuidadora do pai, leva-o para as consultas médicas, busca e controla suas medicações. Refere que procurou uma psicóloga pela ABRAPEC para o pai, mas pela dificuldade para levá-lo ao local toda semana, optou por adiar. Demonstra insatisfação no cuidado com o pai, pelo fato de estarem aguardando a melhora da anemia para iniciarem um novo tratamento; sendo assim, o pai passa mal em casa e a filha, impotente, sente a sobrecarga com o cuidado.

Família 5

Participante 5A (F5A): Homem; 73 anos; casado; 2 filhos, sendo 1 já falecido e o outro, com problemas cognitivos que frequenta a APAE diariamente; natural de Guará, mas reside em Ribeirão Preto com a esposa e filho; pertence à religião Católica; possui o ensino fundamental I completo; é aposentado, porém trabalhou como cabeleireiro por algum tempo; sua atividade

atual é assistir à televisão ou ficar no quintal de casa. Tem um câncer de próstata, apresenta fraqueza nas pernas e, por isso, fica na cadeira de rodas diariamente. Iniciou tratamento no Hospital das Clínicas há aproximadamente 2 anos. Ao passar mal em casa, chamou o Serviço de Atendimento Móvel de Urgência (SAMU) e foi encaminhado para o hospital; relata que teve sintomas como incontinência urinária, porém, não investigou e escondeu da esposa o problema. Atualmente, faz fisioterapia particular em domicílio 3 vezes por semana (relata já ter feito fisioterapia pelo Centro de Reabilitação do hospital, porém recebeu alta) a pedido do médico; o posto não ofereceu a fisioterapia, razão pela qual pagam por um profissional; ainda tem a incontinência urinária, dores nas pernas e coluna, mesmo sob medicação para controle de dor. Além do Hospital das Clínicas, o participante é acompanhado pelo Núcleo 1 e SAD. F5A foi inicialmente selecionado para a pesquisa pelo Núcleo 1, devido às condições clínicas apontadas pelos profissionais da equipe em virtude do contato com a família; posteriormente, foi verificado que o paciente também estava em acompanhamento pelo SAD.

Participante 5B (F5B): Mulher; esposa; 66 anos; 2 filhos, sendo 1 já falecido; natural de Ribeirão Preto; segue a religião Católica; possui ensino fundamental I incompleto; é aposentada, mas trabalhou como faxineira. É a principal cuidadora de seu marido, sendo ela quem o acompanha nas consultas. É uma mulher com humor deprimido, por já ter perdido um filho e, por isso, passa por tratamento psiquiátrico desde então. Relata sobrecarga de cuidado por ser sozinha, receber apenas ajudas pontuais de vizinho, igreja e informa já ter sido atendida por psicóloga do Núcleo, porém não deu andamento ao tratamento em virtude da saída sem reposição da referida profissional.

Família 6

Participante 6A (F6A): Homem; 49 anos; casado; 2 filhos; natural de Bonfim Paulista, mas atualmente mora em Ribeirão Preto com mulher, filhos e mãe; segue a religião Católica; possui ensino fundamental II completo; é motorista de ônibus, está afastado desde setembro de 2015 e recebe auxílio-doença. Possui câncer de Cabeça e Pescoço com metástase no pulmão. Faz tratamento pelo Hospital das Clínicas desde setembro de 2015 e, pelo SAD, aproximadamente desde maio de 2016. Antes de chegar ao hospital, foi ao dentista por ocasião de um caroço em sua bochecha; a partir daí seguiu para o pronto socorro e posteriormente encaminhado ao hospital. Nesse ínterim, os serviços de saúde perderam a guia de encaminhamento, acarretando em uma demora maior do que o habitual, sendo necessário

acionar a Secretaria de Saúde para que pudessem chamá-lo para uma primeira consulta no hospital e assim dar início ao tratamento. F6A foi encaminhado ao SAD por solicitação de sua esposa ao posto, com o intuito de auxiliá-la no curativo. Durante esses meses, teve emergências necessitando ir à Unidade de Emergência (UE), devido a um sangramento excessivo no local da cirurgia; ainda está com curativo, mesmo após quase 8 meses de cirurgia. Atualmente, faz quimioterapia e toma medicação para controle de dor.

Participante 6B (F6B): Mulher; esposa de F6A; 33 anos; 2 filhos; natural de Ribeirão Preto, mora na mesma casa que F6A; pertence à religião Católica; possui ensino médio incompleto; trabalhou como vendedora e atualmente é manicure em sua própria casa. É a principal cuidadora do F6A e o acompanha em consultas médicas, providencia papéis e medicamentos necessários, além de ter aprendido a fazer o curativo em casa com o apoio do SAD. Mostra ter uma boa relação com a equipe que acompanha seu marido, por enviar-lhes fotos para melhor acompanharem a cicatrização da cirurgia. Refere que a equipe já ofereceu suporte emocional para ela e filhos, porém no momento refere aguentar todo o processo do tratamento.

Família 7

Participante 7A (F7A): Mulher; 57 anos; viúva, há cerca de 3 meses, perdeu seu marido que tinha um câncer de pulmão; sem filhos; natural de Ribeirão Preto, mora com a irmã mais velha; pertence à religião Católica; possui ensino fundamental II incompleto; é aposentada e atualmente sua atividade é ajudar no que consegue em casa e passear com a irmã. Possui CA de mama, faz tratamento desde outubro de 2014 no Hospital de Câncer de Ribeirão Preto – Fundação SOBECCan e pelo SAD. Relata que fez uma mamografia no posto, onde foi detectado e na sequência encaminhada à SOBECCan e ao Hospital das Clínicas, mas como não houve retorno deste, seguiram tratamento com a referida fundação. Hoje, segue em tratamento com a quimioterapia e psicóloga pela Beneficência Portuguesa; parou com a fisioterapia em virtude das dificuldades com o marido, porém pretende retornar. Foi encaminhada ao SAD para auxiliá-la com o curativo da cirurgia.

Participante 7B (F7B): Mulher; irmã de F7A; 59 anos; natural de Ribeirão Preto, mora junto com a F7A; solteira; sem filhos; pertence à religião Católica; possui ensino médio completo; é aposentada e a atividade atual é cuidar da casa e acompanhar a irmã no tratamento. Há alguns anos também realizou uma cirurgia para retirada de um nódulo na mama, no entanto não

houve complicações ou necessidade de outro tratamento, além do acompanhamento anual. Refere que gostaria de um atendimento para averiguar eventual fator genético para desenvolvimento de um câncer de mama, pois isso a assusta. Faz acompanhamento, por vontade própria, com a psicóloga da ABRAPEC.

Família 8

Participante 8A (F8A): Mulher; 50 anos; solteira; natural de Ribeirão Preto, mora com o filho, os pais e uma irmã; pertence à religião Católica; possui ensino superior completo; é técnica de enfermagem, mas está afastada há alguns meses. Possui câncer de mama e faz tratamento pelo Hospital das Clínicas desde o final de 2015. Antes de iniciar o tratamento, sua última mamografia feita pelo posto de saúde foi em 2012 e nela já foi detectado um nódulo, porém, segundo ela, o médico não a informou sobre isso e também não checou a mamografia; por motivos de problemas psiquiátricos de seu filho e por trabalhar em 2 hospitais, acabou deixando sua saúde em segundo plano, até que o nódulo cresceu demais e seus familiares a obrigaram a procurar ajuda no posto que a encaminhou ao hospital. Além do hospital, faz acompanhamento pelo Núcleo 2 com a psicóloga. Atualmente, passou por um tratamento experimental de uma nova medicação, faz quimioterapia e toma medicamentos para aliviar os efeitos colaterais.

Participante 8B (F8B): Mulher; irmã de F8A; 55 anos; solteira; sem filhos; natural de Ribeirão Preto reside na mesma casa que a irmã; pertence à religião Messiânica; possui ensino superior incompleto; é dona de casa. Acompanha a irmã desde o início, sendo a primeira pessoa que constatou como estava a mama antes de iniciar o tratamento. Relata um cansaço de ter de cuidar da casa, dos pais, da irmã e ainda de seu sobrinho e, por ser a única com habilitação para conduzir, passa o dia levando ao médico e atrás de medicação.

Família 9

Participante A (F9A): Homem; 39 anos; casado; sem filhos; natural de Ribeirão Preto reside com a esposa e os 2 filhos dela; pertence à religião Católica; possui ensino médio completo; é eletricista e segurança, porém, atualmente, está afastado. Tem câncer de sistema linfático, faz tratamento pelo Hospital Beneficência Portuguesa, desde 2012. O participante passou por 12 cirurgias no pênis na Santa Casa, permanecendo 3 meses internado, até descobrir que estava com um CA; em seguida, foi transferido para a Beneficência Portuguesa para iniciar o

tratamento oncológico. Hoje, faz uso de medicação diariamente e apresenta restrições para evitar machucados devido à baixa imunidade. Foi encaminhado para o SAD pelo posto, para auxiliá-lo nos curativos após as cirurgias, sendo acompanhado diariamente durante 1 mês.

Participante B (F9B): Mulher; esposa de F9A; 48 anos; natural de Boa Esperança (MG), mas atualmente reside com F9A; tem 3 filhos; morou um tempo em São Paulo, conheceu F9A pela *Internet*, mudou-se para Ribeirão Preto e casou-se com ele; segue a religião católica; possui ensino médio completo; é cuidadora/auxiliar de enfermagem. Acompanha o marido nas consultas médicas, embora ele esteja ativo e independente. Ciente de que o tratamento dele é constante, refere que no começo do ano ele passou por dificuldades devido à sua imunidade baixa.

3.2 Encontro com os sujeitos em cuidados paliativos e seus familiares

O contato tão aprofundado com a história de vida e a realidade de cada pessoa foi um desafio para a pesquisadora. Embora em muitos casos não fosse falado, eles estão na proximidade morte, no entanto lidam com os acontecimentos através de falas de esperança com a procura da melhora e da cura.

Todas as entrevistas foram realizadas no domicílio dos participantes, que se situavam em bairros de nível socioeconômico baixo na cidade de Ribeirão Preto. Embora tivesse sido o primeiro contato da pesquisadora com os participantes, todos a receberam muito bem e permitiram o seu retorno para os casos que houvesse necessidade.

Na maioria das entrevistas os participantes tiveram dificuldade de discorrer sobre o tema com base na questão norteadora inicial. Por isso, a entrevistadora precisou interferir em muitos momentos com questões mais objetivas para guiar o processo. Ficou evidente que a dificuldade encontrada não foi quanto ao formato da questão, mas sim porque falar sobre a doença e todo o processo é um grande causador de angústia e a tendência da maioria das pessoas é se afastar ou até mesmo negar aquilo que estão vivendo. Dificuldade ainda mais acentuada pela falta de vínculo da pesquisadora com os participantes.

3.3 Apresentação e discussão das categoriais (núcleos temáticos)

O material coletado congregou informações ricas. Para a análise foram feitos alguns recortes priorizando-se certos temas, em detrimento de outros. Rezende (1995) explica que esses recortes vieram de uma leitura particular da pesquisadora, passando pela sua forma de compreender o mundo e também pelo contexto em que está inserido, partindo do pressuposto de que há interação na relação entre sujeito e seu objeto de estudo, não havendo, portanto, neutralidade entre os mesmos.

Após leituras sucessivas do material, os eixos temáticos foram definidos em 2 grandes agrupamentos: um referente ao sistema de saúde e o outro sobre a vivência familiar e pessoal no processo de cuidado. Vale ressaltar que embora estejam separados, os temas complementam-se, pois todos estão diretamente relacionados.

Destaca-se que os discursos dos sujeitos foram transcritos literalmente, sem correção de alguns vocábulos e vícios de linguagem. Os símbolos que aparecem em algumas falas significam: / são truncamentos nas falas; *::* são prolongamento de vogais e às vezes consoantes; e *EH* marcador de interjeição e *É* verbo.

3.3.1 Sistema de Saúde

Atualmente, o sistema de saúde brasileiro é dividido em público, privado e filantrópico. Esta categoria está relacionada ao setor público, especialmente com relação ao nível primário (atenção básica) e ao terciário (hospital geral). Neste momento, o olhar pra estes níveis de atenção será voltado para as questões ambientais, técnicas e de relação profissional, que em certos momentos podem facilitar ou prejudicar o cuidado do paciente com câncer avançado e de seus familiares com base naquilo que é previsto pela própria política de saúde do SUS.

- Estrutura Assistencial e a Rede de atenção

O primeiro contato com os sintomas da doença dos pacientes com câncer, na maioria das vezes, é pela atenção básica, através de atendimentos em posto de saúde, unidades e pronto socorros. Dessa forma, a partir da avaliação da equipe do serviço, o encaminhamento é feito para um hospital geral ou especializado.

O câncer é uma doença que pode evoluir rapidamente e, por este motivo, o encaminhamento para o hospital deve ser feito de forma eficaz e rápida. Porém, na realidade dos sujeitos adoecidos deste estudo, a agilidade nos procedimentos nem sempre faz parte. A demora com o início do tratamento mostra a dificuldade de organização do sistema de saúde perante os princípios que regem o SUS, somado, ainda, à demanda crescente da população principalmente associada às questões do envelhecimento e ao consequente aumento das doenças crônicas. Segundo Mendes (2010), o sistema de saúde continua despreparado para enfrentá-las pelo fato de que esse nível de atenção foi construído para atender às condições agudas, focar na cura, além de manter um modelo hospitalocêntrico.

Em novembro de 2012, foi criada a Lei nº 12.732 (BRASIL, 2012b) a qual prevê que pacientes com neoplasia maligna (tumor maligno) deverão iniciar o tratamento no SUS no prazo máximo de 60 dias, contados a partir do diagnóstico, e o prazo será considerado cumprido quando o tratamento for efetivamente iniciado. Em casos mais graves, o prazo poderá ser inferior ao estabelecido.

Um dos discursos aponta a falta de organização do sistema que fez com que atrasasse seu processo diagnóstico e de tratamento e, por isso, fez uso de políticos e pessoas conhecidas que são envolvidas no sistema de saúde para dar uma resposta rápida sobre aquilo que solicitavam:

> "*[...] procurei o pronto socorro municipal, o médico lá me indicou a procurar a parte de oncologia e aí me deu encaminhamento pra ir para o postinho, aqui perto de casa, e perderam essa guia, aí eu fiquei aguardando me chamar e foi só crescendo, crescendo e eu não sabia que era um câncer. Aí o que aconteceu, eu procurei outros meios: eu procurei um amigo nosso que é vereador, aí ele conseguiu encaixe pra mim no postinho de novo que através daí que eu fui parar no Hospital das Clínicas, mas até eu chegar no Hospital das Clínicas demorou [...]*" (F6A).

Embora o SUS tenha princípios e diretrizes com base na universalidade e equidade, a realidade mostra que esperar um atendimento nesse tipo de sistema, independentemente do quadro ou situação que se apresente, é parte do processo. Por isso, são as próprias pessoas adoecidas e seus familiares que procuram por um melhor cuidado ou um atendimento prioritário, independente da forma como isso acontece: seja através da busca de outros setores da saúde ou por meio de indicação de pessoas conhecidas.

> "*[...] a gente já foi lá pro HC pra tentar marcar a consulta dele, né? Aí marcaram, era no começo do ano, era janeiro, fevereiro mais ou menos que descobriu, marcaram pra agosto uma consulta pra ele, aí a gente falou 'Não, não pode, não tem como deixar', até agosto ele tava morto, porque tinha alastrado, né? [...] o pessoal entrou, conseguiu entrar em contato lá, com pessoal da/ da/... [...] Da Secretaria da Saúde, lá eles conseguiram encaminhar meu pai lá pra Beneficência*" (F1B).

> "*[...] Depois que eu caí no Hospital das Clínicas que eu fui saber que era um câncer, aí foi rápido (...). Até minha cirurgia era pra ser em dezembro ela foi antecipada pra novembro, tanto do grau que estava meu tumor porque cresceu né, que até então era um tumor que eu tinha [...] na verdade eu tenho um tio que trabalha lá, ele me ajudou muito também nisso [...] então foi ele que conhecia uma equipe lá que, por isso que antecipou essa cirurgia minha, através da ajuda dele também e o pessoal que fez a minha cirurgia disse que nunca tinha visto isso, um tumor igual o meu, disse que foi muito agressivo, foi muito rápido a evolução [...]*" *(F6A).*

O papel da atenção básica é destacado por Floriani e Schramm (2007, p. 2075), principalmente no momento que não pode ser mais ofertado tratamento curativo e os pacientes devem retornar para suas casas, os profissionais da atenção básica podem e devem participar de ações integradas do sistema de saúde. Os autores ainda trazem a importância de uma maior e melhor articulação em rede, entre a atenção básica e a atenção hospitalar de média ou elevada complexidade, para a implantação dos cuidados paliativos com competência técnica e preparo emocional, medicamentos essenciais, delegação de responsabilidades ao cuidador e elaboração de uma política de assistência nacional e integrada.

O acompanhamento da atenção básica no cuidado aos participantes desse estudo foi do SAD, que atenderam essas pessoas por não conseguirem chegar até o serviço, seja por dificuldade de locomoção ou em decorrência da cirurgia, de forma a evitar contaminação. Esse tipo de assistência, apesar de serem pontuais ou durante um período mais crítico, foi essencial e as pessoas são gratas por esse atendimento. Assim como foi dito anteriormente, o SAD é um serviço substitutivo ou complementar à internação hospitalar ou ao atendimento ambulatorial, podendo ser dividido em 3 tipos de assistência domiciliar, dependendo do grau de problemas e incapacidades (BRASIL, 2012a).

> "*[...] eu comecei ligar, eu comecei a ver, aí eu fui, cheguei na Rua Minas, aí tem um amigo dele (..) porque você sabe que hoje é muito difícil, eu entendo a parte do SAD [...]. Que eu sei que o SAD ele atende pessoas acamada, só que era um caso pra eles vim me dar um apoio, porque eu já não tenho o apoio em parte cabeça e pescoço, no posto é meio que assustador, entendeu?*" (F6B).

> *"Aí eu peguei, conversei com a moça lá em cima e falei pra ela, que eu precisava de ajuda, eu não precisava/ eu precisava de ajuda pra poder fazer os procedimentos que o médico tinha pedido e que eles tinham que me ajudar [...] no posto da Cuiabá, entraram em contato com o SAD [...] veio umas duas ou três vezes, também não voltou mais, pra saber como é que tava a situação"* (F7B).

> "*[...] a equipe ia lá to/ o SAD né, ia todos os dias lá trocar o curativo, né? Então essa parte pra mim foi a parte mais marcante, a parte mais chata, digamos assim, mais... mais chata. Vinham todos os dias. Eles só não ficaram, é... eles vieram né, eles ficaram mais ou menos um mês, mas pra quê? Porque eles atendem muita gente, eles não podem disponibilizar uma equipe inteira só pra uma pessoa, né? Então eles vieram pra ensinar [...]*" *(F9A).*

Apesar da importância e centralidade que a atenção básica deve ter na RAS, atualmente, ainda tem um papel muito restrito quando se fala sobre cuidados ao final da vida, limitando-se, muitas vezes, à articulação entre os serviços quando são necessários encaminhamentos, providenciar transporte, dispensar medicamentos, orientação e conforto à família, dentre outras ações (NEERGAARD et al., 2008).

A assistência hospitalar de alta complexidade é fundamental no tratamento das pessoas com câncer, pois em geral é nesse contexto que recebem o diagnóstico e realizam o tratamento oncológico.

A demanda nos hospitais é crescente, devido à diminuição no investimento orçamentário voltado para a saúde e também à falta de integração dos níveis de complexidade, sobrecarregando, dessa forma, o nível terciário com certos atendimentos que a atenção primária ou secundária poderia suprir.

Em decorrência dessa falta de investimento, houve um forte impacto na quantidade de recursos destinados para a área da saúde e diminuição na qualidade dos serviços prestados (TRAVASSOS, 1997). As entrevistas permitiram mostrar muito descontentamento com relação ao hospital, principalmente pela falta de profissionais, por questões ambientais, pela demora em atendimentos, pela quantidade de pessoas influenciando, em alguns casos, na assistência que recebem, principalmente em consultas médicas.

> "*No Santa Lydia faltou profissional, evidente, porque uma vez que você não tem um oncologista lá, você não pode tratar, eu acho que faltou o profissional da área que é o oncologista*" (F1A).

> "*[...] você fica cinco horas esperando num corredor apertadíssimo com mais pessoas de um CA, que não só ele, várias pessoas com tráquio, várias pessoas acamada e eu fico indignada, num corredor apertado daquele. Por uma bactéria, por uma infecção e além de te atender, demorar cinco horas, você não fica vinte minuto dentro da sala, entendeu?*" (F6B).

> "*[...] interna quando tá muito ruim (...), tá parecendo um formigueiro, tem mais de milhões de pessoas lá, de gentarada... e homi chegando e ambulância... não vai interná todo mundo né [...]*" (F2A).

A filha de um dos entrevistados deixa claro que independentemente do tipo de serviço de saúde em que você é acompanhado, eles funcionam de modo semelhante no que diz respeito ao modelo de atenção ao paciente e cabe à pessoa adoecida tolerar. Isso mostra também a dificuldade que esses participantes têm, sobre falta de conhecimento com relação às questões de direito das pessoas e deveres do governo.

> "*[...] Lógico que esperar, você espera no convênio, você espera no SUS, em todo lugar, o que você tem que ter é a paciência e achar que você vai ser curado. [...] então assim, tá dentro do parâmetro, ao meu ver ele tá super bem assistido assim [...]*" (F2B).

Foram apontadas também mudanças com relação ao funcionamento do serviço, ou seja, há preocupações crescentes relacionadas à qualidade dos serviços prestados e oferecidos:

> *"[...] era mais de meio dia, então você tem horário né, eu cheguei lá sete horas da manhã, então nós fomos às últimas a serem atendidas, então acho que eles tavam com pressa, não sei, foi uma consulta muito ruim, foram as duas anteriores, né? Você vê que é... não sei se é uma má vontade da médica ou se a médica tava cansada, muita correria, foi muito ruim essas [...] Ficar sentada naquelas cadeirinhas do HC, com as pernas inchadas, cansada, não via a hora de sair [...] a gente vai no HC, a gente já leva o lanchinho, a aguinha, que já sabe que vai lá ficar o dia inteiro. Até que eu acho que agora melhorou bem, antigamente era MUITO pior [...] como eles controlam a entrada, você só entra meia hora antes, então assim, esse sistema melhorou MUITO do HC, muito, muito, muito. Que só fica ali quem é dos horários perto, não tem bagunça, não tem aquela coisa toda, então bem melhor. Demora do mesmo jeito, mas melhorou*" (F8A).

Passar por serviços de emergência também é um processo recorrente para a maioria dos entrevistados, principalmente devido à presença de sintomas decorrentes do tratamento. Como já diziam Swenson et al. (1995), as novas estratégias de tratamento e terapias mais agressivas levam assim a maiores efeitos colaterais como dor, náuseas, vômitos, febre e distúrbios de eletrólitos, culminando no aumento da procura dos serviços de emergência. A neoplasia representa um desafio para a equipe de emergência, porque os pacientes podem ter sintomas agudos, sintomas vagos relacionados com a doença ou de complicações.

Uma das dificuldades enfrentadas é a forma de chegar ao hospital, Unidade de Pronto Atendimento (UPA) ou posto de saúde, uma vez que a pessoa adoecida está passando por uma situação grave. Uma alternativa citada foi através do Serviço de Atendimento Móvel de Urgência (SAMU) que faz parte da Rede de Atenção à Urgência e Emergência.

> "*[...] chamei o SAMU e levou ele. Eles sabe lá no pronto socorro, já conhece ele, aí chama o SAMU eles tão aqui na hora. Depende do caso, eles manda embora, ou vai pro hospital*" (F5B).

> "*[...] de ambulância o atendimento é mais rápido que você ir de carro próprio, ali você já entra direto então a gente até usou desse critério porque sangrava muito [...]*" (F6A).

Em 2011, o Ministério da Saúde (MS) reformulou a Política Nacional de Atenção às Urgências e instituiu a Rede de Atenção às Urgências no SUS, passando a articular e integrar todos os equipamentos de saúde, com o objetivo de ampliar e qualificar, de forma ágil e oportuna, o acesso humanizado e integral aos usuários em situação de urgência e emergência nos serviços de saúde. O MS também organizou a atenção às urgências nos hospitais, com o intuito de melhorar a qualidade e a gestão da atenção prestada à população pelas portas de entrada hospitalares prioritárias da Rede de Atenção às Urgências no âmbito do SUS. No ano de 2012, foi promulgada a Portaria que dispõe sobre o Programa SOS Emergências, no âmbito da Rede de Atenção às Urgências e Emergências (RUE), ação estratégia prioritária

para a implantação do Componente Hospitalar da RUE (BRASIL, 2011c). Porém, os entrevistados referem que há diversas dificuldades a serem enfrentadas nesse processo.

> "*[...] todas as vezes, nunca tive porta aberta lá, entendeu? Sempre eu tinha que sair com ele sangrando de casa, com compressa que me ensinaram, ir pra um pronto atendimento, pro pronto atendimento regular pra ir pra lá [...] aí aquela coisa, todo mundo olhando ele sangrando, as enfermeira do posto não sabia o que fazer com a gente, sabe?*" (F6B).

> "*[...] é o procedimento, você tem que ir num postinho e o postinho encaminhar pro hospital, você não pode ir pro hospital direto. Só que como eu sou paciente da oncologia, então digamos assim, entre aspas né, tive esse privilégio*" (F9A).

> "*Mas meu tio precisou me levar às pressas né, lá pra, pra UPA né, pelo horário só a UPA mesmo, que foi uma, meia noite, me deu uma febre muito alta, eh:: tremedeira, né? [...] Chegando lá fui medicado, aí me deram soro e... foi soro na veia e, e um remédio pra dor... é, e um remédio pra dor*" (F9A).

Outro ponto relatado foi sobre a qualidade do cuidado recebido nesse ambiente de emergência. Alguns relatos mostram uma insatisfação, principalmente relacionada à estrutura do local e excesso de pessoas. Em geral, os serviços têm uma estrutura assistencial deficitária e não há uma conexão entre a atenção básica, o hospital e o serviço de emergência. Faltam informações sobre a situação clínica do paciente oncológico, uma vez que ele necessita de cuidados especiais, tanto para realizar procedimentos como com relação ao uso de medicamentos.

> "*[...] às vezes eu fui no HC de emer/ aqui do hospital do centro [...] ela foi/ ficou numa cadeira porque alguém doou a cadeira pra ela sentar, porque até em pé ela tinha que ficar(...) Então eu, no meu caso, eu cheguei em casa no outro dia quebrado, que eu fiquei em pé a noite quase toda, e... e ela numa cadeira, quando foi muito tarde da noite que ela teve que ficar lá no repouso, desocupou lá um paciente, tiveram pena dela, eu acho, porque tinha todo mundo tava ruim e tava no chão, na maca, e... doaram pra ela lá [...] Né, na emergência ali, na emerg/ esse dia foi ruim, porque eles primeiro pediram uns exames e não deram nenhum remédio pra ela. E ela ruim, mal, mas disseram que como ela tava tomando a quimioterapia, e que outras coisa mais, tinha feito cirurgia, tinha que aguardar porque precisava saber*" (F3B).

> "*[...] finalzinho de julho, ele ficou internado na UE, também, foi um descaso muito grande lá [...] é um descaso muito grande, deixar um paciente de CA num corredor, numa emergência que você vê de tudo [...] todas as vezes que eu vou na UE é um descaso muito grande, entendeu?*" (F6B).

Observa-se uma insuficiente estruturação da rede de serviços de saúde, fator esse que tem contribuído para a sobrecarga dos serviços. A demanda ampliada para serviços de urgência/emergência gera desorganização da própria unidade, baixa qualidade de atendimento, gastos desnecessários, resultando em uso pouco racional dos recursos disponíveis, também repercute na garantia dos direitos de cidadania, particularmente, no acesso aos serviços de saúde (AZEVEDO et al., 2010).

Para a concretização de um bom atendimento, são necessárias estruturas e práticas de garantia e de monitoramento da qualidade da assistência, embora haja pouco controle sobre isso (UGÁ et al., 2009). Waller et al. (2012) apresentam que uma avaliação estruturada, aplicada pelos profissionais da saúde, contribui para melhora na qualidade e adequação dos cuidados sem colocar sobrecarga desnecessária sobre os serviços e profissionais de saúde. A importância de mostrar a qualidade do cuidado oferecido revela que os usuários dos serviços recebem assistências oportunas, efetivas e seguras (qualidade técnica) em condições materiais e éticas adequadas, além de serviços que proporcionem conforto, apoio à vida e qualidade de cuidado (OPAS, 2004, p. 54).

No Brasil, há uma dificuldade de oferecimento de serviços de saúde e equipes profissionais disponíveis nas ações voltadas para pacientes oncológicos. Além da falta de integração entre os diferentes níveis de atenção, vê-se a má articulação do sistema de saúde para a atenção às pessoas em cuidados paliativos, com a ausência de uma resposta eficaz, seja em nível local, estadual ou de política nacional. Por isso, um elo com a rede básica de cuidados seria importante para a continuidade do tratamento no domicílio (FLORIANI, 2008).

Acredita-se que, para aprimorar os sistemas de saúde e atender as condições crônicas, é preciso mudar o paradigma da saúde, gerenciar o ambiente político, desenvolver um sistema de saúde integrado, alinhar políticas setoriais, aproveitar melhor os recursos humanos, centralizar o tratamento no paciente e na família, apoiar os pacientes no ambiente que estão inseridos (comunidades) e enfatizar a promoção da saúde e a prevenção das doenças (MENDES, 2010).

O estabelecimento de cuidados paliativos deve ser uma prioridade na formulação da política de saúde e na educação de cuidados em saúde, proporcionando melhorias da disponibilidade de serviços e do atendimento (VIGIL et al., 2007; BEHMAN et al., 2012).

- Processo Diagnóstico e Tratamento

Todos os pacientes entrevistados passaram por um processo diagnóstico até chegar aos dias atuais. Segundo seus relatos, muitos enfrentaram um diagnóstico tardio e os tratamentos para a doença não corresponderam ao seu diagnóstico real. Independente do tipo de câncer, sabe-se que quanto antes o câncer for detectado e tratado, mais efetivo o tratamento tende a

ser, maior a possibilidade de cura e melhor será a qualidade de vida do paciente (INCA, 2011):

> "*[...] gastrite, de uma úlcera, né? Aí fazia tratamento, tomava remédio e eu não tinha melhora. Aí eu tomei todo o medicamento pra úlcera e nada de melhorar, foi quando eu fiz um exame né, mais... aí foi descoberto o diagnóstico né, que eu tava com câncer no estômago. [...] Aí eu fui quando/ aí começou a crescer, crescer, crescer... [...] Aí o médico disse, o mesmo médico que mandou eu voltar, ele disse, que era a doença, que era a doença né, era metástase no estômago, né? Aí eu fiz um ano de químio lá, aí diminuiu, ficou a quatro centímetro, eles disseram que não iam mexer, que não podia mexer*" (F3A).

> "*[...] deu anestesia e começou a fazer a drenagem, só que não surtiu resultado né (...) foram doze cirurgias e tudo seguida. Fiquei três meses na Santa Casa né, e na nona cirurgia que descobriu que não era nem se... a anemia que causou aquilo ali e sim o câncer né, ele que potencializou, entendeu? Então aí partir disso da nona foi descoberto que eu estava com linfoma [...]*" (F9A).

Uma família mostra claramente sua indignação pelo fato do serviço diagnosticar e tratar uma doença de forma equivocada, sendo que o sujeito adoecido já tinha histórico prévio de câncer. Isso indica o despreparo de profissionais, não só no atendimento a pacientes em cuidados paliativos, mas também com relação ao próprio rastreio e diagnóstico do câncer.

> "*[...] ele veio e me levou lá no pronto socorro da Vila Virginia [...] acharam que era pneumonia [...]. Após esses 14 dias o médico falou pra mim: 'olha a mancha continua, isso aqui não deve ser coisa boa, então é melhor você ir pra outro local, porque aqui o posto é periférico, nós não temo condições' [...]*" (F1A).

> "*[...] na parte do posto eu acho que houve sim, houve negligência, na minha opinião sim. Na minha opinião lá tem um monte de médico despreparado*" (F1B).

Outro ponto que deve ser ressaltado é o fato de uma das pessoas já ter previamente o conhecimento da doença por trabalhar em hospital, porém, por medo, evita o diagnóstico. No caso da participante F8A com câncer de mama, Trufelli et al. (2008) confirmam que, nesse tipo de câncer, o atraso no diagnóstico está diretamente relacionado ao tempo que a paciente demora a procurar os serviços de saúde a partir da detecção do primeiro sintoma ou sinal (por exemplo, a palpação de nódulo ou outra alteração na mama).

> "*Mas como a gente tem, infelizmente, uma vida muito corrida, trabalhava em dois hospitais e fui deixando, deixando, deixando, até que ele ficou muito grande, aí começou a fazer alteração de mama [...]. E quando apareceu esse nódulo eu fui ver, que já tava/ já tinha essa alteração, então acho que se tivesse feito naquela época eu não taria... [...] porque não tinha nada palpável, então foi uma coisa assim, que... eu repeti a mamografia foi a pedido do próprio local (...). Porque ficou quantos anos né, sem eu ir atrás, então ia ser uma cirurgia muito mutiladora, então ele preferiu fazer a químio primeiro, reduzir um pouco, pra depois fazer a cirurgia*" (F8A).

Fica clara a importância do rastreamento de pessoas saudáveis para aquelas pessoas que já apresentaram exames suspeitos, devendo assim ser encaminhadas para investigação. Qualquer ação ou medida de rastreamento ou método de diagnóstico precoce só terá sucesso na redução das taxas de mortalidade e morbidade por câncer se as lesões precursoras de câncer ou os casos de câncer diagnosticados em estádio inicial forem tratados e acompanhados de forma adequada (INCA, 2011).

Dessa forma, a realização de exames é fundamental no tratamento oncológico, tanto durante o processo diagnóstico, assim como no tratamento. Porém, a maioria dos participantes da pesquisa relata ter tido pelo menos uma experiência negativa para a realização de seus exames, principalmente com relação às tomografias. Equipamentos quebrados e grande demanda da população são empecilhos que implicam em demora ou atraso para iniciar algum procedimento, podendo acarretar problemas ou avanços na doença.

> "*Então, até então, ele falaram que tava/ eles fizeram em março, porque a cada três meses acaba o ciclo e eles fazem uma tomografia, a máquina tava quebrada, aí marcou só pro dia vinte e nove agora. [...] Se ele tivesse começado a fazer essa radio em dezembro, ele não estaria/ a proporção do tumor dele não teria crescido, não teria tido esse sangramento, esse transtorno que a gente teve, entendeu, de ficar internado, de fazer transfusão, de aumentar*" (F6B).

Existem dificuldades nos serviços e possibilidades limitadas de assistência oferecidas pelo SUS, como a demora na realização de exames falta de disponibilidade de equipamentos para radioterapia, por exemplo, que acarretam prejuízos aos pacientes e comprometem o tratamento da doença. Essa situação acaba por levar pacientes a serem encaminhados a outros serviços ou, quando há disponibilidade financeira familiar, a buscar serviços privados especializados para realização de procedimentos.

> "*Teve o exame que foi marcado, quando a gente foi fazer, a máquina/ a doutora pediu um exame mas que quando ela/ a gente foi marcar a máquina tava quebrada, mas o hospital ele, diligentemente colocou ela pra fazer numa/ num consultório... consultório não, numa clínica né, particular. A gente fez particular porque a máquina tava quebrada e ia demorar, então até nisso o hospital ajudou, fez particular*" (F3B).

> "*[...] teve uma época que eu fiquei, suspendeu minha quimioterapia, a radioterapia quebrou a máquina de dezembro a janeiro a máquina quebrou, eu precisei fazer na Beneficência Portuguesa a radioterapia [...] ficou quebrada a máquina de tomografia tanto que marcaram a minha para o dia 29 agora de agosto, porque estava quebrada a máquina, acumulou muito pessoal para fazer, mas isso já é governo né não é nem hospital, culpado não é nem o pessoal do hospital. [...] um convênio que eles fizeram com a 'bene', enquanto não arrumava a máquina pra fazer o tratamento na beneficência*" (F6A).

De um lado, vê-se que há um esforço do profissional em identificar e tratar rapidamente. Por outro, o próprio profissional não acredita que o SUS será capaz de oferecer os procedimentos necessários no tempo ideal para o tratamento.

> "*Porque quando eu fui pra fazer a primeira, a consulta no médico do SUS ele falou: 'Se você for esperar pelo SUS, são de dois a três meses pra você fazer um ultrassom, uma mamografia', aí ele falou pra mim: 'Se você puder pagar, pra poder adiantar'. Porque ele falou que a gente tinha que correr contra o tempo [...]. Aí, como eu tinha dinheiro, aí eu paguei os exames, aí eu paguei ultrassom e mamografia. [...] Aí foi rápido. Particular você faz no mesmo dia né, se for, né? Aí no máximo dez dias já tava de retorno lá com ele pra já encaminhar*" (F8A).

Mesmo com tantas dificuldades apresentadas, um casal do nordeste mostrou que essa realidade de Ribeirão Preto é muito mais favorável e aceitável por eles, do que a vivenciada na sua cidade natal. Isso nos leva a pensar que a região sudeste, apesar de precisar avançar muito quando se fala em cuidados paliativos, sinaliza que outras regiões do país precisam avançar ainda mais para conseguir oferecer e prestar um atendimento de qualidade para as pessoas com uma doença oncológica que estão em cuidados paliativos. É importante lembrar que ainda existem grandes diferenças regionais dentro do Estado que são caracterizadas, por exemplo, pela grande variação da concentração de equipamentos por milhão de habitantes em cada região.

> "*[...] lá no Acre a gente marcava um exame, pra gente conseguir, no mínimo era trinta dias, de quinze a trinta [...] aqui mesmo tendo a fila grande, mas como ela ficou internada, eles dava mais a prioridade pra quem tava internado sempre foi mais rápido, né?*" (F3B).

Os autores Freitas e Yoshimura (2005) apresentam que houve uma evolução no número de exames que necessitam de equipamentos diagnósticos, indicando uma melhora no acesso da população a esse tipo de serviço.

Porém, há déficit de equipamentos de radioterapia devido à falta de investimentos, demora na realização de consertos em equipamentos danificados, até atrasos na instalação dos equipamentos que permanecem encaixotados por longos períodos (BRASIL, 2011b). Sendo assim, não só faltam aparelhos e equipamentos, mas também uma organização do sistema de acordo com os seus princípios, gestão de pessoas que prestam o cuidado, bem como necessidade de mais recursos financeiros para administrar os problemas de forma mais célere. Os investimentos governamentais para uma rede de atenção oncológica estruturada e que atenda toda a demanda não têm sido suficientes, especialmente em relação aos equipamentos (BRASIL, 2011b).

Além disso, quando se fala em cuidados paliativos, remete-se principalmente à questão de alívio de sintomas, sendo a alternativa mais citada pelos entrevistados o uso de medicamentos para controle de dor. Para os participantes deste estudo, o SUS é a principal via para ter acesso às medicações que fazem parte do tratamento oncológico. Porém, o que foi identificado na maioria dos relatos é que as pessoas encontram dificuldade de ter acesso a alguns medicamentos como àqueles de alto custo e a escassez na rede pública.

No Brasil, a disponibilização de medicamentos de forma contínua e em quantidade adequada às necessidades da população ainda é um desafio a ser superado, apesar da implementação de políticas públicas a partir da década de 1990, como a Política Nacional de Medicamentos (PNM), a Política Nacional de Assistência Farmacêutica (PNAF), a Política de Medicamentos Genéricos e o Programa Farmácia Popular (VIEIRA, 2010).

Constata-se que muitas vezes a família passa por uma situação financeira difícil, pelo fato de que precisam se afastar do emprego por não ter condições físicas e emocionais para trabalhar ou por ter de cuidar do outro, levando assim, a viver apenas com aposentaria ou auxílio-doença.

> "*[...] financeira, né? A dificuldade (que eu tenho). Porque o benefício que eu recebia cortaram, né? Aí é só o salário do meu marido. É essa a questão*" (F3A).

> "*[...] só esses leitinho dele aí custa muito caro, já cheguei a comprar, muito caro, não tinha condição [...]. Porque eu precisei parar de trabalhar praticamente, porque eu trabalhava o período integral, eu precisei me virar num período do meio período, praticamente o meu pagamento, o meu salário abaixou meio*" (F4B).

> "*[...] eu tinha perdido o trabalho, entendeu, eu tinha que cuidar dele, ele tem/ não é um dia, dois dias de HC, às vezes nós vamos três, quatro dias na semana, então eu opinei parar de trabalhar pra cuidar dele, então condições nossa não tinha como, né?*" (F6B).

Quando acontece de faltar medicação na rede pública, as pessoas que podem fazê-lo acabam comprando ou, caso contrário, o hospital entra em contato com instituições de assistência social que tentam suprir o que o sistema público de saúde não comporta. Neste caso, a ABRACCIA faz parte dessa rede de suporte social.

> "*[...] então como demorou pro HC liberar o remédio, porque eles também não tinham, eu fiz uma pesquisa de mercado e comprei 1 por 90 e poucos reais. [...] eu compro os remédios que precisa, vitamina, esse remédios que é um pouquinho mais caro eu compro, o restante eu pego aqui no posto da Cuiabá [...]*" (F2B).

> "*A medicação dela, da quimioterapia sempre tá, tá certinho. Uma vez que faltou um remédio que realmente que é pra gente comprar, mas como o hospital tem, eles tão doando pra gente, não é obrigação, mas que como ele tem lá eles tão doando uma vez, pra não dizer que faltou, tava faltando na semana que a gente tava/ no dia que eu fui pegar, mas no outro dia já tinha, aí eu voltei lá já tava, o*

> *remédio já tava lá. [...] em relação aos remédios, de algum sintoma, alguma coisa que ela tá sentindo, aí sim, precisa a gente comprar*" (F3B).
>
> "*Quando a gente não consegue comprar, porque a gente tá sem dinheiro, às vezes lá, a ABRACCIA consegue pra gente, principalmente os mais caros. Alguns, quando tem lá no hospital, na farmácia lá também, eles/ a gente vai lá e eles também consegue pra gente*" (F3B).

A existência de forte e inversa associação entre posição socioeconômica e subutilização de medicamentos evidencia que expressiva parcela da população tem o sistema público de saúde como única alternativa para viabilizar a terapêutica necessária (LUZ; LOYOLA; LIMA-COSTA, 2009).

Apesar da dificuldade no fornecimento de medicamentos, alguns discursos demonstram que as famílias estão com um maior poder de organização e pressão por seus direitos, através da judicialização da saúde. Pessoas com câncer em cuidados paliativos precisam de soluções rápidas, seja de forma curativa ou para aliviar os sintomas, e todo esse procedimento em acionar a justiça também pode prejudicar o andamento do tratamento.

A despeito da escassez de recursos, o SUS continua a atender os pacientes com câncer e a fornecer medicamentos. O problema está no fato de que, por influência da indústria farmacêutica e através da imposição de ações judiciais, o SUS está sendo obrigado a oferecer tratamentos com determinados tipos de medicamentos que não têm evidências clínicas de eficácia e segurança e até, por vezes, sem registro no país (VIEIRA; ZUCCHI, 2007).

> "*Porque eu tive/ como que é um remédio caro, minha irmã teve que entrar, pra pedir né, pro Governo dá, e aí na hora que ele deu, aí eu comecei fazer. [...] Então por isso... então, foi lá, te pôs o remédio, faltou o remédio, aí eu tive de novo de esperar o Governo mandar novamente, aí ele demorou pra mandar, aí que eu comecei de novo fazer. [...] mas que não tanto né, porque não foi caso assim, é... fala que não, mas a gente tem consciência que no fundo, no fundo atrapalha um pouco sim. No fundo, no fundo atrapalha*" (F7A).
>
> "*[...] tinha que tomar esse medicamento de alto custo, aí eu juntei toda a papelada, fui no Ministério Público, faltava documento, voltei de novo, aí ele juntou tudo lá e levei de novo no Ministério Público, e aí dei/ consegui dá entrada e esperei. [...] Aí de repente veio a resposta, ah é, então tá, eu peguei a resposta levei na SOBECcan pra eles me orientarem como que era o procedimento e lá eles mandam três lugares pra poder vê: HC, Beneficência, Santa Casa. Eu fui no HC, o HC não quis atender, disse que eles só poderiam fazer essa aplicação de remédios pros próprios pacientes deles [...] na Beneficência, como ela tinha feito a radio na Beneficência, mostrei o processo pra eles, aí eles aceitaram o processo [...] precisou ficar esperando a liberação, que eu não sabia se era a Secretaria da Saúde que ia liberar ou se era a Anvisa que ia liberar [...] Não pode faltar, só faltou quando faltou o medicamento, que aí eu peguei e mandei um e-*mail *pra ouvidoria da Secretaria da Saúde em Brasília, que eu também não tive resposta [...]*" (F7B).

A Lei nº 12.732 (BRASIL, 2012b) também apresenta que os pacientes acometidos por manifestações dolorosas terão tratamento privilegiado com relação ao acesso a prescrições e a analgésicos opiáceos e outros. A padronização de terapias, cirúrgicas e clínicas, deverá ser

revista, republicada e atualizada sempre que se fizer necessário, para que se adéque ao conhecimento científico e à disponibilidade de novos tratamentos.

A efetiva ampliação do acesso da população aos opiáceos e a qualificação dos cuidados com os pacientes com dor dependem, no entanto, de um grande engajamento à proposta por parte dos gestores do SUS, dos profissionais de saúde, dos Centros de Referência e dos próprios pacientes para que se atinjam, plenamente, os objetivos traçados (INCA, 2001).

- Equipe Multiprofissional

Segundo Araújo e Silva (2007), o câncer é considerado uma doença-metáfora, pois tem grande envolvimento no imaginário social e provoca medo e afastamento das pessoas. Até mesmo a pronúncia da palavra câncer é evitada se referindo como ‘a patologia’, ‘a doença’, ‘ela’ e ‘o problema’. Na tentativa de amenizar os sentimentos, os medos e as emoções excessivas em relação à doença, o discurso do médico, dependendo de como ocorre, pode estimular a mudança na concepção da doença e favorecer maior confiança no tratamento (SONTAG, 2007). De acordo com Adam e Herzlich (2001), o saber médico deveria transmitir aos pacientes os conceitos, explicações e causas da doença, apesar de não bastar para suprir todas as questões da pessoa doente e/ou da família.

O relato apresentado a seguir mostra um aspecto inicial a ser levado em consideração na hora da comunicação de uma má noticia. O nível de escolaridade do sujeito adoecido pode facilitar ou dificultar a compreensão do que é falado, bem como o uso ou não de termos técnicos para a transmissão da mensagem.

> “*Mas os médicos fala, fala: ‘Sabe qual que é a doença do senhor?’, os médicos tenta explicar pra ele o grau da situação. No começo eu fiquei meio assim, eu num queria que contasse não, mas eu falei: ‘Ah, quer saber de uma coisa, um dia ele vai ter que saber mesmo’, aí, o médico conta numa boa*” (F4B).

A transmissão do diagnóstico e prognóstico do câncer é considerado o momento fundamental para a vivência do tratamento e para a definição dos resultados. O modo como à notícia é informada influencia diretamente na relação entre profissionais de saúde e paciente, bem como na forma que paciente e família virão a relacionar-se com o tratamento e suas decorrências (BRAY; SMITH, 2013; CONNER et al., 2008; HAWKER et al., 2006; HEYLAND et al., 2006; KVALE; BONDEVIK, 2008; RHODES; XUAN; HALM, 2012; VEIT; CARVALHO, 2008).

Para um dos participantes do estudo, a comunicação de um dos médicos que a acompanhou ocorreu de modo ‘frio, formal e direto’. Para outro, a comunicação foi compreendida como eficiente, sendo caracterizada por cuidado e palavras de incentivo, como se observa nos depoimentos a seguir:

> “*Conta, eles não escondem nada, isso é uma parte que eles não escondem nada de você aliás, eu acho que eles falam até na ‘bucha’ demais, pelo contrário. [...] eles não te escondem nada, falam realmente o que você tem, não faz nem redemoinho, vão direto ao assunto, uma coisa que eles fazem, eu acho que é um critério que eles usam, que eles não escondem nada do paciente*” (F6A).

> “*Não, não tenho dúvida não porque eles contaram tudo. Eu às vezes que eu não quero saber, sabe? Eles querem sim e eu não quero saber. [...] só que eles falaram assim, como eu só uma pessoa nova e uma pessoa forte, então eles disseram que vou resistir ao tratamento, né?*” (F3A).

A informação transmitida adequadamente colabora para maior cooperação no relacionamento entre profissional e paciente. Para Araújo e Silva (2007), os pacientes dão pistas sobre como gostariam que fosse a comunicação interpessoal, valorizando a alegria tanto em si mesmo como nos profissionais e nas pessoas à sua volta. Por isso, a comunicação é muito mais do que um simples instrumento para transmitir ou obter informações: é um processo que, além de envolver habilidades, atitudes e postura, permite uma visão global das pessoas que se comunicam (RODRIGUES; FERREIRA; MENEZES, 2010).

Um dos depoimentos mostra a percepção tanto com relação à comunicação verbal, como também à não verbal, envolvendo assim as atitudes, postura e a disponibilidade do médico e não somente o conteúdo da mensagem falada. Todo esse conjunto de palavras e ações do profissional vai refletir diretamente no modo como o sujeito que recebe a mensagem vai reagir, facilitando o cuidado integral e humanizado. Olhar nos olhos significa que o profissional presta atenção e dá importância àquilo que o paciente fala e com o que está sentindo e expressando, preocupando-se com o paciente enquanto ser humano e não apenas com um sintoma ou um órgão comprometido (ARAÚJO; SILVA, 2007).

> “*[...] veio o douto/ veio dois médicos, um veio fazer o curativo e o outro veio acompanhá-lo e eu percebi que fazendo o curativo eles trocavam olhares, aí eu percebi que eles né, tava escondendo alguma coisa [...] Aí ele vem e me deu uma notícia, só que a notícia que ele deu não era nem pra ele ter dado, ele veio e falou pra mim, que eu estava com leucemia. Aquilo, minha cama, a cama que eu tava deitado, abriu um buraco assim, foi me engolindo*” (F9A).

Outro ponto fundamental dos profissionais de saúde é a compreensão das necessidades de informações dos pacientes e não subestimar a capacidade do outro para se comunicar. A escuta atenta e reflexiva é um dos recursos de quem atua em cuidados paliativos, para

identificar as reais demandas dos pacientes. A seguir, um relato mostra a falta de apoio ao paciente, ao ver que o médico não faz nada para aliviar seu sofrimento e dor:

> "*[...] eles fala que não tem nada, eles só fala que não tem nada... fala 'seu pescoço tá bão, não tem nada, cê pó comê o que cê quisé', mas eu vô comê eu engasgo, eu num consigo comê*" (F2A).

Além da percepção sobre a comunicação com os médicos, o enfermeiro também se mostrou como fundamental na comunicação com o paciente. Porém, pela própria confiança que o paciente tem sobre o médico, o paciente deseja que toda e qualquer informação seja transmitida pelo médico, pela falta de esclarecimento com o paciente sobre o papel de cada pessoa na equipe.

> "*Assim, mais orientações, porque se eles começam a fazer, quem dá as orientações mesmo é a enfermagem né, não são os médicos. Mas a enfermagem onde ela vai fazer a químio, que pode acontecer isso, isso isso... dor, dor nas costa, na mão... né? Assim, e sinto que esse lado deles, o médico, eles não falam muito. Você tem que questionar um pouco com eles né, se não...*" (F8B).

Há diversas dificuldades na relação entre profissionais e pacientes, como as de comunicação. O Ministério da Saúde lançou em 2002 a Política Nacional de Humanização (PNH) em que uma das propostas é a ampliação do processo comunicacional (BRASIL, 2013c). A mudança dos aspectos culturais da assistência em saúde é considerada como norteadora do processo de humanização, em que o conhecimento e o respeito ao outro, como um ser autônomo e digno são condições básicas. Um familiar entrevistado mostra indiretamente a importância que essa política tem não só na comunicação, mas no próprio tratamento do paciente:

> "*[...] tem alguns médicos que precisa se humanizá um pouco mais né, mas é que é, tudo é muito grande, tudo é muita gente né, então tem.. eu já percebi que tem médicos muito mais engajados assim a oferecer alguma coisa, ou a encaminhar pro que a pessoa tá sentindo, do que outros...por exemplo, ele reclama que não consegue degustá e o médico fala que tá tudo bem, aí ele volta pra casa nervoso [...]*" (F2B).

Os autores Vogel, Bengel e Helmes (2008) relatam que não são todos os pacientes que desejam ser envolvidos na tomada de decisão, ainda que seja obrigação dos profissionais o oferecimento de informações sobre as opções existentes e o tratamento indicado.

> "*Eles não sabem se vai me liberar, pra mim ir em casa né, passar uns tempo. Ele disse que também não vai me obrigar eu terminar o trata/ ficar né, pra tomar mais químio. Se eu quiser ir embora eu podia ir*" (F3A).

Por isso, diante de todas as informações médicas transmitidas e frente às tomadas de decisões com relação ao tratamento, a confiança que os pacientes depositam no médico tem grande significado para todos os entrevistados neste estudo. Em dois dos relatos constatou-se a confiança para com o médico, de investir em um tratamento que não sabe o curso que irá se tomar, sejam com base em cirurgias ou tratamentos experimentais, que permitam maior prolongamento da vida. O estudo realizado por Arora e Gustafson (2009) demonstra que o apoio do médico está significativamente associado com a confiança do paciente, principalmente no período da descoberta do diagnóstico e do início do tratamento.

> "*Ela perguntou se eu queria que tirasse né, aí eu disse que eu queria, que o que eu mais queria era que tirasse aquele caroço dentro de mim. Aí ela disse: 'Então vamos lhe operar', aí eu assinei o papel né, porque elas disseram que iam me abrir, não sabiam se iam dá pra tirar o tumor né, mas que iam abrir, né? Aí eu aceitei, eu tava ou tudo ou nada, porque... graças a Deus só tava no ovário, aí eles tiraram*" (F3A).

> "*[...] eles falam realmente que esse tipo de tratamento é difícil, mas com a doutora lá, ela disse que tinha um medicamento que o pessoal dos Estados Unidos já tava tomando pro tipo de câncer de intestino, que já tinha dado uns bons resultado e perguntou pra ela se ela queria tomar que o hospital mandava pegar por conta própria do hospital [...]. Então aí a esperança da gente já mudou né, muita, muita mesmo, ela ficou diferente, por causa que, a gente também sentiu apoio. Exame quando vai fazer a maioria das vezes a gente sempre faz logo, faz rápido e aí então, a gente fica até mais animado, né? Com essa situação de, o hospital se importar e mandar buscar o medicamento de fora*" (F3B).

Porém, houve duas situações citadas pelos pacientes que, por uma dificuldade de comunicação tanto ao transmitir a informação como para recebê-la, fez com que gerasse uma desconfiança para com seu próprio profissional de referência:

> "*E vai fazer mais químio, vai fazer radio?, nunca conversaram nada com ela. É só esse problema agora da cirurgia que a gente fica meio assim, entendeu? Eu, sinceramente, eu não puis muita fé no que a médica falou*" (F8B).

> "*Então eu fiz uma no final de 2011, onde foi pedido ultrassom, tudo e quando eu fui fazer o ultrassom a médica fez o ultrassom... quando eu fui fazer a mamografia pela primeira vez, me ligaram pedindo pra repetir porque tinha um achado na mama esquerda [...]. Primeira coisa que ela me falou: 'Não se preocupe que não é câncer'. Então, deixei pra lá, né? Aí eu fiz uma outra em 2012, onde ficou um achado, eu não cheguei nem olhar, infelizmente foi um erro da minha parte [...]. A minha ginecologista ficou com o meu exame, mostrou pro mastologista, me ligou e falou: 'Olha, pode ficar tranquila, não é nada', né? Eu confiei [...]*" (F8A).

Por isso, a comunicação entre profissional da saúde e paciente e/ou familiar faz parte de todo o tratamento principalmente quando se fala em comunicação de má notícia, pois isso envolve desde a transmissão do diagnóstico até a evolução e prognóstico da pessoa. Além da forma como essa comunicação é feita desde o uso de palavras técnicas e linguagens não

verbais, faz com que o paciente e seu familiar confiem na pessoa que lhe oferece o cuidado, facilitando assim, os procedimentos terapêuticos.

Há uma defasagem de aprendizado dos profissionais da saúde para treinar a habilidade de comunicação com o outro, principalmente quando se tratam em doenças oncológicas e cuidados paliativos.

Embora, o médico seja muito citado como principal profissional de referência para o tratamento de pacientes com câncer avançado, sabe-se que é necessária toda uma equipe multiprofissional para um trabalho efetivo, com profissionais de diferentes áreas para trabalhar de forma articulada junto com o paciente e a família. A composição da equipe com diferentes profissionais tem o propósito de aliviar a manifestação do sofrimento físico, psicossocial e espiritual dos pacientes e familiares, muito comum na realidade do tratamento oncológico.

Os profissionais da área da saúde mais conhecidos e citados pelos entrevistados, foram psicólogo, fisioterapeuta e dentista. Dentro de um ambulatório de cuidados paliativos deve contar com uma equipe mínima (médico, enfermeira, psicólogo, com ou sem assistente social) ou equipe nuclear completa (médico, enfermeira, psicólogo, fisioterapeuta, terapeuta ocupacional, nutricionista e assistente social), com possibilidade de acessar outros profissionais (MACIEL, 2012).

Cada membro da equipe multiprofissional vai abordar o sofrimento de acordo com suas perspectivas, através da articulação de diferentes ações, mas com base no mesmo objetivo de garantir que as necessidades do doente e da família possam ser reconhecidas e atendidas (NUNES, 2012). Os depoimentos mostram que os pacientes muitas vezes não reconhecem a importância de outra especialidade para acompanhamento do seu tratamento, em especial o psicólogo, o que pode ser explicado, em parte, pelo forte preconceito existente, ainda hoje, em relação à função desses profissionais, associando seu trabalho à doença mental. Além disso, criam outras expectativas do trabalho dele para si mesmos.

> "*[...] só com a psicóloga [...] uma vez por mês que eu converso com ela [...]. Dependendo da psicóloga, porque a psicóloga que me atende... não aprovo muito ela não ((risos)). Na conversa, sabe? Quando eu converso com ela, ela... eu choro muito... ela não me fala coisa assim... não sei, não sei nem explicar. Eu já vi psicóloga melhor, assim, que te coloca pra cima, que te levanta, né? Nela não vejo nada disso não*" (F3A).

> "*Foi tudo... passou por psicólogo lá, passou pelo RPG pra ver se melhorava essa dor que ele tinha aqui no pescoço [...]. Acha que é besteira ficar sentado lá contando história, perde uma hora, é rude demais [...]. E no HC fonoaudióloga, dentista... oferecero tudo pra ele, então ele também não quis; foi uma ou duas vezes*" (F2B).

Por outro lado, ainda há aqueles pacientes que reconhecem a importância de se ter outro profissional para auxiliar em determinado período ou durante todo o tratamento:

> "*Mesmo assim, eu achava assim, eu achava que eles iriam me encaminhar né, pra um psicólogo lá, mas como eu consegui fora. Se eu não tivesse conseguido eu teria falado, por mais que a gente ache que não precisa, mas é sempre bom a gente conversar com alguém, né?*" (F8A).

Outro profissional citado por alguns dos entrevistados que para eles tem grande importância é o dentista pelo fato de, quando submetidos à quimioterapia, radioterapia, ou ambos, estão muito susceptíveis a apresentar manifestações bucais. O profissional dessa área tem um importante papel na saúde geral dos pacientes, impactando positivamente na sua qualidade de vida e estado emocional (VIEIRA et al., 2012).

> "*[...] dentista, é porque quem faz esse, problema, quem faz esse... quimioterapia, faz essas coisas, tem que ter um dentista que não pode ser qualquer um, eu por exemplo, tive uma dor de dente aí, eu tive que fazer a sangue frio, porque eu tive medo de tomar anestesia [...] Porque aí fica mais fácil né, e é um dinheiro que eu não vou gastar porque as possibilidades são mínimas*" (F7A).

Com base nos relatos trazidos pelos entrevistados, apesar de toda importância da equipe multiprofissional no tratamento dessas pessoas, há uma escassez de profissionais de diferentes áreas para atender toda a demanda da população. Como consequência, há demora em chamar as pessoas para o atendimento fazendo com que algumas famílias tenham que pagar por atendimentos particulares para receber o cuidado de que necessitam, mesmo sendo ofertado pelo SUS.

> "*Tô gastando um dinheiro lascado com o negócio de fisioterapia em casa [...] 50 reals num dia não é fácil, eu tiro dá boca pra faze isso*" (F5B).

> "*[...] na clínica de cabeça e pescoço, na parte de dentista, eu tive que fazer tratamento dentário, eu tive que fazer particular, eu ia lá e não faziam nada, não resolviam nada, disse que eu tinha que tratar lá e na verdade eles não tratam lá, tive que pagar particular, me encaminharam para o postinho perto da minha casa, na verdade está marcado para o dia 28 de agosto agora, eu já tratei tudo particular [...]*" (F6A).

> "*[...] tô esperando até:: hoje a fisioterapeuta, ma/ não, também não chamou a gente, entendeu? Então tá indo bem, então ele tá fazendo os movimento em casa e entregando na mão de Deus*" (F6B).

Por fim, todos os profissionais da saúde devem levar em consideração não apenas diagnóstico, reabilitação e cura, mas também a promoção de saúde, prevenção de doenças, focalizando na família e indivíduo, no contexto e comunidade. Para que um trabalho seja efetivo em cuidados paliativos é necessária uma equipe multiprofissional coesa, que fale a

mesma linguagem, e tenha o mesmo objetivo, com aptidão para a comunicação com outro uma vez que as más notícias fazem parte do cotidiano. O investimento em educação continuada é fundamental para as competências especializadas de cada profissional da saúde e ampliação dos seus conhecimentos (BEHMAN et al., 2012; BRAY; SMITH, 2013; CONNER et al., 2008; KVALE; BONDEVIK, 2008).

3.3.2 Vivência pessoal e familiar no processo de cuidado

Segundo Vieira-da-Silva e Formigli (1994), a satisfação de quem recebe o cuidado diz respeito à percepção subjetiva decorrente das relações interpessoais, da infraestrutura, bem como das representações dos usuários sobre o processo saúde-doença. Os relatos dos participantes mostraram que, apesar de existirem situações pontuais de desagrado e insatisfação como foram discutidos na categoria anterior, os entrevistados nesta pesquisa demonstram ser gratos pela oportunidade de tratamento e cuidado que recebem.

Os resultados das entrevistas indicam que as pessoas possuem uma percepção contraditória do sistema de saúde. Esta tensão entre a negatividade e a positividade é fruto das dificuldades próprias do atendimento, de informações difundidas pela mídia, de experiências com instituições e profissionais em situações de fragilidade e de representações negativas construídas nas conversas cotidianas (OLIVEIRA; GOMES; ACIOLI, 2007).

Para Fonseca, Gutierrez e Adami (2006), leigos e grupos de menor condição socioeconômica podem fazer seus julgamentos a partir das relações humanas e de critérios de natureza emocional com base no respeito, comunicação clara, possibilidade de decidir frente às ações de tratamento, tolerância e compreensão que são demonstradas pela equipe que os assiste. Já as classes de maior condição socioeconômica avaliam os serviços prestados considerando também os aspectos técnicos envolvidos no cuidado. Entretanto, neste estudo, não dá para generalizar com base nos autores citados anteriormente, sendo que grande parte dos entrevistados compõe um grupo de menor condição socioeconômica.

> "*[...] fizeram um tratamento em mim perfeito, eles me deram a quimioterapia da melhor qualidade, então se eu hoje tô conversando contigo aqui, eu dou graças a Deus em primeiro lugar e depois o tratamento dos médicos que foram muito bons comigo*" (F1A).

É importante destacar que algumas pessoas relacionam o fato de ter um cuidado de qualidade com o SUS, pois antes de iniciarem o tratamento existia, por parte delas, uma percepção negativa a respeito do atendimento oferecido por esse sistema de saúde.

> "*[...] foi quase 1 mês de exame, foi muito bem assistido né?! Por ser pelo SUS que todo mundo critica tanto, mas foi muito bem assistido*" (F2B).

> "*[...] eu lembro o primeiro dia que eu fui consultar com o doutor na, na rua Minas, que é do SUS, ele falou, ELE falou isso pra mim: 'Você está no melhor lugar'. [...] a gente fica meio assim, porque a gente ouve tanta coisa falar do SUS, né? [...] Convênio infelizmente, a gente fala, tá pior. Você não consegue marcar consulta, tá pior do que no SUS, realmente. Então, não tenho assim... do SUS, o meu tratamento em relação ao SUS eu não tenho do que reclamar, de jeito nenhum. Nem posso, meu Deus, nem posso*" (F8A).

Uma das justificativas dessa satisfação que os entrevistados demonstram, relaciona-se principalmente com o oferecimento de uma medicina bem avançada através do uso de altas tecnologias no hospital desta cidade onde ocorre o estudo. Porém, as diferenças e desigualdades entre as diversas regiões ainda persistem no Brasil e assim como Gouveia et al. (2009) apresentam, há uma maior chance de satisfação na Região Sul, enquanto na Região Nordeste, particularmente no Estado de Pernambuco, essas chances são as menores encontradas no país. A seguir, será apresentada a fala de um entrevistado que veio do Nordeste e por isso, compara as duas regiões:

> "*[...] a gente é de uma cidade pequena que quando a gente tem um tratamento que a gente tá tendo aqui, não dá nem pra perceber se teve alguma coisa que faltou, porque é tanta coisa, tanto exame, tanto... que a gente acha que é até demais, não sei se é porque a gente costuma não ter quase nada da onde a gente veio, que quando a gente chega aqui, que faz uma coisa assim, que talvez é o procedimento certo, a gente fica admirado*" (F3B).

Algumas pessoas também trazem o cuidado humanizado de alguns profissionais da saúde como facilitador de satisfação para o cuidado que recebem:

> "*[...] da central de químio [...]. Mas todas elas, são muito alegres, você vê que... a gente precisa disso, né? A gente chega lá, quer dizer, já praticamente já conhece a gente, que a gente sempre tá lá, né? Nossa, ela sentou, puxou a cadeirinha do meu lado e falou: 'Ai então vamos bater um papo'. Aí ficou, falou tudo, perguntou se eu tinha alguma dúvida, se ficou alguma coisa. Então assim, a gente não tem... não tem como reclamar*" (F8A).

Araújo e Silva (2007) confirmam a ideia de que o predomínio do bom humor em locais onde se assistem pacientes sem possibilidades de cura está relacionado ao próprio cuidado paliativo que destaca a qualidade de vida e da importância dos relacionamentos.

Porém, sabe-se que isso não é uma realidade presente em todos os contextos. Por essa razão, Moimaz et al. (2010) trazem que a falta de comprometimento, respeito e atenção por falta de alguns profissionais são umas das principais causas de insatisfação do usuário. Isso é consequência do despreparo da equipe e da falta de treinamento e capacitação, em que o acolhimento do paciente e familiar não se limita apenas a uma recepção cordial, mas sim à

escuta ativa do usuário, ao vínculo, à resolutividade e desempenho, além de proporcionar segurança fortificando a relação profissional-paciente, contribuindo inclusive na melhora da saúde do paciente.

Assim, a satisfação pelo cuidado recebido que os participantes da pesquisa demonstram no tratamento está diretamente relacionada com as melhoras físicas e emocionais, contribuindo assim para a qualidade de vida. Os pacientes associam essas melhoras com a independência funcional para realizar suas atividades cotidianas.

> "*Mas ele tá bem, entendeu, eu sinto que ele tá bem melhor, entendeu? Assim, bem… num, num dá trabalho, dorme, come sozinho, vai no banheiro sozinho, tá bem, tá ótimo*" (F4B).

> "*Tinha ido pra quarenta quilos né, e tô vendo resultado por quê? Porque eu voltei a::, eu não falo a minha vitalidade total, mas voltei meu peso, voltei a disposição, entendeu? [...] Então tá, tá avaliando nessa base aí, eu tô, eu tô vendo melhora sim, tô sendo bem atendido lá com eles [...]*" (F9A).

Com relação às mudanças físicas, algumas influenciam diretamente no emocional do sujeito, melhorando sua autoestima. Como foi o caso de uma paciente que após a retirada de um tumor na região abdominal, que era grande gerador de incômodo para a sua aparência, readquiriu esperanças e felicidade para continuar na luta de seu tratamento:

> "*Mas logo quando eu adoeci, eu... eu não tinha fé, eu digo: 'Eu vou morrer' então, quando eu cheguei aqui que vi aquele caroço, aquele tumor nascendo dentro de mim, crescendo e bati assim que nem um coração, eu não tava com muita fé deu ficar boa não. Mas depois que eles tiraram, falei: 'Agora eu vou ficar boa*" (F3A).

> "*[...] como a gente falou antes, ela tava preocupada mesmo era com aquele caroço né, tumor que ela tava. E depois que fez a cirurgia ela ficou mais alegre né, porque tinha retirado, mas... por isso que eu digo que ela tá bem né [...]*" (F3B).

As mudanças emocionais durante o percurso do tratamento desde a descoberta do diagnóstico também ocorreram, havendo assim um amadurecimento no processo psíquico do sujeito. A fala a seguir, retrata que todos os cuidados recebidos puderam contribuir para o estado da pessoa atualmente:

> "*Tô me sentindo melhor hoje, tô me sentindo melhor do que quando eu descobri, né? Que eu fiquei muito abalada... ah, foi assim... como assim, tivesse acabado com o mundo pra mim, né?*" (F3A).

Todas as evoluções físicas e emocionais no decorrer do processo também podem estar associadas a todos os avanços dos tratamentos médicos disponíveis e melhores prognósticos para diversos tipos de câncer que as pessoas passam a enxergar com uma possibilidade de cura.

Associando a todas essas falas, é importante relembrar que o objetivo principal da atenção ao paciente em cuidados paliativos é “a melhora da qualidade de vida de pacientes e familiares” e é realizado através “da prevenção e alívio de sofrimento físico, psíquico, social e espiritual” (SAPORETTI et al., 2012, p. 42). Por isso, alguns pacientes e seus familiares relatam que estão bem assistidos e, assim, associam com uma melhora na qualidade de suas vidas.

Outro fator que está diretamente relacionado com a melhora na qualidade de vida, e levado em consideração pela maioria dos participantes, é o uso da espiritualidade como fonte de força para a caminhada que percorrem. A espiritualidade pode ser definida como aquilo que traz significado e propósito à vida das pessoas. Ela é reconhecida como um fator que contribui para a saúde e a qualidade de vida de muitas pessoas (PERES; SIMÃO; NASELLO, 2007).

Para a maioria das pessoas entrevistadas, a espiritualidade é algo que dá sentido à vida, que satisfaz e encoraja no dia a dia a encarar os contratempos e as diversidades, sendo, portanto uma força invisível que traz um sentido de continuidade e significação para a existência.

> “*[...] eu tenho muita fé em Deus, peço pra Deus me dar forças, me aguenta... gosto muito de vive, gosto muito do mundo, sempre um homem honesto, homem direito... mais... tá desse jeito aí... [...]*” (F2A).
>
> “*Ah eles falaram, que é muito agressiva a doença né, que não tem cura né, mas nada pra Deus é difícil, né (menina)? Então eu... é isso*” (F3A).
>
> “*Entreguei na mão de Deus. A minha parte, eu tenho certeza que eu tô fazendo, tendeu...*” (F5B).

Um dos sujeitos relata claramente que foi a partir da doença e do tratamento que começou o processo de não só cuidar da doença em si, mas também de olhar para a parte espiritual, tanto da pessoa doente como do familiar que o acompanha:

> “*[...] foi a partir daí que a gente procurou a parte de Deus, a parte espiritual, cuidar da parte espiritual e foi ai que aumentou a autoestima da gente também, que eu melhorei muito também, porque o médico fez a parte dele, a gente tem que procurar a parte espiritual, cuidar da alma né*” (F6A).

É importante entender que quando essas pessoas se referem ao plano espiritual, não necessariamente se referem a uma religião específica. A espiritualidade é um conceito muito mais amplo do que a filiação ou prática religiosa. Podemos encontrar pessoas com a sua necessidade espiritual satisfeita sem praticar qualquer ritual religioso, se entendermos que a

dimensão espiritual de uma pessoa é aquela que transcende as dimensões físicas e psicossociais.

Todos esses relatos de vivência da espiritualidade como apoio para a qualidade de vida é justificado em estudos que apontam melhores indicadores de saúde mental e adaptação ao estresse em pessoas que praticam atividades religiosas (MOREIRA-ALMEIDA; LOTUFO NETO; KOENIG, 2006). Outros mostram que pessoas engajadas em práticas religiosas ou espirituais são fisicamente mais saudáveis, têm estilo de vida mais equilibrado e usam menos serviços de saúde (KOENIG, 2004).

Portanto, fatores pessoais estão presentes no contexto de cuidados paliativos e envolvem além daquilo que é facilmente visto como sofrimento físico, mas também as lacunas e entrelinhas ditas pelos participantes que fazem parte da realidade do estar doente.

Qualquer tipo de doença, em especial o câncer, é uma grande fonte de sofrimento pelo fato de que a pessoa se depara com alguns limites físicos, perdas funcionais e emocionais e perda do significado da vida, repensa valores e procura medidas para aliviar sintomas e proporcionar conforto (APÓSTOLO et al., 2006).

A partir do movimento *hospice*, introduzido em 1967, que se propôs tratar o paciente de forma integral, desde o controle dos sintomas até alívio da dor e sofrimento psicológico. Surgiu, então, uma nova filosofia que foi denominada de cuidados paliativos (HERMES; LAMARCA, 2013). Assim, falar sobre cuidado paliativo está atrelado ao conceito multidimensional de ‘dor total’, que contempla tanto o sofrimento físico, como o psicológico, emocional e espiritual. As entrevistas permitiram mostrar o quanto essa multidimensionalidade do sofrimento faz parte da realidade de todos os participantes da pesquisa, não apenas pacientes, mas também seus familiares, de acordo com a demanda de cada sujeito.

Com relação ao sofrimento físico, um dos pontos que chama a atenção são os efeitos colaterais intensos do tratamento, em especial para aqueles que fazem quimioterapias:

> “*[...] quando foi a químio vermelha que foi a Doxorrubicina que eu fiquei mais baqueada, né? Dessa, a primeira nessa da branca que a gente fala que são os últimos quatro ciclos, a primeira vez eu passei muito mal [...]. Se eu vier abrir uma sacolinha de mercado, eu tenho vontade picar ela, porque eu não consigo abrir, porque não tem sensibilidade nos pés e nas mãos. Agora pelo contrário, tô comendo demais, demais, demais. Diz que é um dos efeitos por causa da Dexametassona né, eu tô comendo demais, demais, demais*” (F8A).

Além disso, na medida em que a doença avança, ela pode vir acompanhada de uma limitação da funcionalidade do paciente e da sensação de ameaça à sua vida. Ou seja, o paciente começa a ter dificuldade para realizar suas atividades do cotidiano.

> "*[...] mas aqui a minha casa era internação porque eu tinha dificuldade pra ir no banheiro, eu tinha dificuldade pra tomar banho, eu tinha dificuldade pra comer, porque o câncer inibe o apetite, os remédios que a gente toma também inibe o apetite, o fato é que eu tô tomando, antes dessa cirurgia de segunda-feira, me deu muita dor no ombro, no braço, depois passou pra esse braço, que era as metástases, e aí eu tomei o tramal, aí o tramal tira a fome, aí eu tô meio ruim pra comer*" (F1A).

Para grande parte daqueles que possuem uma doença oncológica, a dor é um sintoma causador de muito sofrimento. Os sintomas consequentes do tratamento oncológico, principalmente a dor, em todos os casos são tratados com medicamentos para alívio da dor. Porém, Mercadante (1997) apresenta que a dor óssea é de difícil controle e que muitas vezes não basta apenas com o uso de opióides, sendo necessária a combinação destes com outros procedimentos como quimioterapia, radioterapia, entre outros.

Em alguns casos, essa dor foi explicitada no momento da entrevista através do comportamento não verbal dos pacientes entrevistados, por exemplo, com gemidos e tensão muscular.

> "*[...] eles disseram que tava nos meus ossos, mas eu disse pro médico, eu disse que eu não acreditava porque eu não sentia dor nenhuma nos meus ossos, mas agora eu tô sentindo. Agora eu tô na morfina direto, vinte e quatro horas na morfina, porque eu sinto muita dor agora nos meus ossos*" (F3A).

> "*[...] que dor que tem, agora não tá doendo tanto, porque eu tô tomando esses remédio né, tramol, remédio pra dor né, mas ataca o fígado, o intestino tudo, te acaba [...]. Tira, tira a dor né. Dá pra mim dormi até mais do que era [...].[...] eu perdi as força, então, que já vinha tendo muita dor nas perna [...]*" (F5A).

A dor é o sintoma mais persistente e incapacitante que representa 70 a 80% dos pacientes em cuidados paliativos e que, apesar de ser recorrente nesses sujeitos, ela é difícil de conceituar por ser subjetiva e pessoal, dependendo da percepção de cada indivíduo (CLEELAND et al., 1994). Por isso, ela vai além da dimensão sensorial, mas também o fisiológico, afetivo, cognitivo e comportamental (WATERKEMPER; REIBNITZ, 2010).

As consequências físicas que a dor e outros sintomas acarretam são muito mais visíveis devido às possíveis perdas funcionais, mas esses sintomas e o próprio diagnóstico e prognóstico afetam o emocional dessas pessoas com câncer, em especial em cuidados paliativos.

A tristeza, entre outros sentimentos, é um dos componentes que sobressai nos discursos dos entrevistados, mas pode-se destacar também a baixa autoestima, impotência e culpa. No caso do sofrimento psicológico são muito mais visíveis falas dos familiares, descrevendo os sofrimentos emocionais causados desde a descoberta do diagnóstico até a atualidade, por conta das perdas funcionais e sociais.

> "*[...] choro demais desse jeito, tá muito fraco demais, não tem mais nada... não tem mais vida aqui na terra... tô vivendo, mas tá a mesma coisa de tá morto [...] não tô dormindo quase nada, não durmo quase nada, já te falei... tem muita fraqueza nas perna, muita dor nas costas... tô vivendo, não sei... tem dia que eu carculo que eu num manheço o dia [...]*" (F2A).

> "*[...] porque a partir do momento quando fala pra você que é um câncer, automaticamente você baqueia, baqueou a família, principalmente eu entendeu, que tô ali todo dia com ele, sei de tudo, entendeu?*" (F6B).

> "*Foi uma coisa assim, é como foi assim, é como vem tudo de uma vez só, e você digerir isso não é fácil, não é fácil, né? E se a cabeça não tiver boa, você sabe que a doença também... você não consegue ajudar*" (F8B).

Esses aspectos emocionais, quando não controlados podem influenciar diretamente no controle da sintomatologia. O estudo de Fagner et al. (2010) confirma que há uma maior prevalência de depressão em pacientes com câncer do que em pacientes com outras doenças, reforçando a importância da detecção e do tratamento dessa condição, haja vista que a depressão afeta a adesão ao tratamento, bem como influencia a evolução do câncer e a qualidade de vida.

Os sentimentos de impotência e medo que aparecem nos relatos caracterizam-se pela expressão de insatisfação e frustração quanto à incapacidade de realizar tarefas ou atividades que faziam parte do seu cotidiano e que isso pode gerar a dependência do outro nesses momentos (BRAGA; CRUZ, 2005).

> "*[...] não vou falar que ele é saudável, mas na medida do possível ele tem saúde. Só que tem muitas coisas que ele, não pode fazer, né? É/ tem/ corta muito a privacidade dele, não pode ficar doente que é perigoso [...]*" (F9B).

> "*Ele tá tendo muita falta de ar, entendeu, ele... tá sem disposição, se ele sair daquela cama ele fica aqui ó, o dia inteiro sentado, ele não sai daqui, entendeu? É assim que tá o tratamento dele*" (F4B).

Portanto, todo esse contexto da doença está fortemente relacionado com fatores emocionais e espirituais da pessoa, pois confronta com a fragilidade do indivíduo e com a possibilidade de perdas tanto físicas, como sociais, e que consequentemente acarretam

sentimentos de angústia e insegurança sobre o prognóstico de sua doença e as consequências sociofamiliares do adoecimento (GAMEIRO, 2004).

Sendo assim, o envolvimento da família com a doença é anterior ao diagnóstico, pois ela que vai observar e avaliar um sintoma e a partir daí sinalizar a forma como irão lidar com a doença durante todo o processo. Há muitos sentimentos de incerteza e ansiedade podendo estar associados à culpa e aos medos (FRANCO, 2002). Dessa forma, os cuidados paliativos devem ter um olhar voltado para os aspectos emocionais, psicológicos, sociais e espirituais também dos familiares sendo fundamentais para a qualidade de cuidado que é oferecido (FLEMING et al., 2006; NUNES; RODRIGUES, 2012; MEEKER et al., 2014).

Quando a doença surge, cada pessoa e família reage de uma forma diferente. Cada ser humano possui uma realidade interna intimamente ligada a um processo em que se misturam sentimentos, afetos, relações e recordações resultantes da relação entre o meio e o sujeito (REIGADA et al., 2014).

Segundo a própria definição de cuidados paliativos (WHO, 2002), o objetivo primordial é promover a qualidade de vida do doente portador de alguma doença que ameace a continuidade da vida, juntamente com seus familiares. Ou seja, o cuidado com familiares deve fazer parte do tratamento de pessoas em cuidados paliativos. Porém, pouco foi apontado nos relatos uma atenção específica voltada para o cuidado dos familiares.

> "*Com tratamento assim pra família... tem um apoio lá que a gente até foi, eu fui, os meninos não foram, foi eu minha mãe e meu pai. Acolhimento, é isso que chama? Nós fomos duas vezes, tanto na Beneficência, como no HC... Mas também foi só assim. A não ser assim, chama a gente pra conversar, pra falar, que isso já é de praxe né, da ética né, profissional deles... mas de restante não, é isso mesmo*" (F2B).

> "*Então... eu só não quero sofrimento, só não quero em nenhum momento que ele sofra, que ele tenha dor, entendeu, só isso. [...] Até então eles pediram pra mim e pras crianças, né? Mas, eu passei, a Luiza falou: 'Você é muito forte, no momento agora eu não tenho muito pra te fa/ pra te ajudar. O que eu tenho agora é que você possa precisar mais pra frente de mim[...]'* " (F6B).

Segundo Kovács (2003), não existe cuidado sem envolvimento, sobretudo quando este ato de cuidar ultrapassa os procedimentos técnicos exigidos pela condição fragilizada. Por isso, cuidar não é apenas cumprir com questões técnicas, pois envolve o olhar, a escuta, a percepção e a disponibilidade para as necessidades do outro, principalmente com as preocupações voltadas para o alívio de dor e sofrimento, visando à melhor qualidade de vida.

Na dinâmica familiar cada pessoa exerce um papel que pode ser o de cuidador de alguém. Assim como é apontado por Fratezi e Gutierrez (2011), há uma hierarquia para a escolha de quem será o cuidador dependendo de fatores como gênero, idade, fatores

geracionais, grau de parentesco com o paciente, local de residência do cuidador, situação financeira, tempo, afetividade e personalidade. Os autores colocam também que, na maioria das vezes, a responsabilidade pelo cuidado fica a cargo de apenas um membro da família, o que é confirmado pelo relato de algumas das entrevistas em que o cuidador se sente sobrecarregado por não ocorrer uma divisão de tarefas em sua família, além da preocupação/inquietação, pois o cuidador não consegue desligar-se, nem se dedicar a outras atividades:

> "*Olha, do hospital, a única dificuldade que eu tenho, quando ele interna, que é só eu, entendeu? [...] Fora também, ele também, tá aqui na minha casa, é o fato dele/ de eu ver ele passando mal e nada posso fazer, não posso fazer, mais nada. Tem que esperar entendeu, o exame sair pra confirmar, tem que esperar o... o hospital, resolver o que vai fazer, entendeu?*" (F4B).

> "*[...] já tô ficando cansada, entendeu? Porque eu não tenho mais vida própria, minha vida é... porque eu não posso sair, porque eu tenho que dar alimentação dele*" (F4B).

> "*Não sei como tá a cabeça dos meus pais, eles não sabem... eles não sabem o que eu sei. Sabe que ela tem um câncer, que ela tá cuidando, pronto. Mas não sabe que isso vem de lá atrás, entendeu? Eles não sabem*" (F8B).

Cada pessoa reage de uma forma ao ter de cuidar de algum membro de sua família. Dessa forma, as redes de apoio tornam-se essenciais para auxiliar o indivíduo a desenvolver estratégias e competências para enfrentar as adversidades, ajudando no manejo e fornecendo suporte emocional. Cuidadores que vivenciam a situação de adoecimento como um evento negativo, aborrecimento e tensão tendem a desempenhar suas funções de cuidado abaixo de suas capacidades. O contrário ocorre quando as atitudes de enfrentamento são positivas, como aceitação da tarefa, cuidado com amor, sentimento de satisfação e prazer com o cuidado, atribuição de significado à tarefa e aumento do senso de controle (FRATEZI; GUTIERREZ, 2001).

É o familiar que diariamente enfrenta os sofrimentos que a doença acarreta na vida do doente e, consequentemente, influencia na dinâmica familiar, justificando, portanto, a importância de trabalho voltado ao familiar/cuidador.

Além disso, os pacientes e seus familiares não desejam falar sobre a morte, mudando de assunto ou fingindo não entender, para evitar sofrimento para si próprio e para o outro (ARAÚJO; SILVA, 2007). As pessoas evitam falar sobre a doença, alguns até usam figuras de linguagem para falar a palavra câncer. A maioria dos participantes da pesquisa crê de algum modo, na cura da doença, utilizando a esperança como um guia de movimento para suas vidas, incentivando a continuar lutando, indo aos retornos, mantendo preocupações

consigo mesmos e familiares. No presente trabalho, a maioria dos entrevistados acredita que será curado, seja cura por uma intervenção médica ou mesmo através de uma intervenção divina, através do uso da espiritualidade já discutido anteriormente:

> "*[...] expectativa minha é daí pra frente melhoras, que ele vai se recuperar e que ele vai sair dessa. É difícil? É difícil. É uma coisa muito delicada pra ele, pra mim, pros filhos, entende? Mas nós estamos aí, nós nunca desistimos, entendeu, sempre confiante que o melhor virá*" (F6B).

> "*Se a gente por na cabeça que vai morrer, a gente morre. Se se entregar, aí morre, vai mais rápido, entendeu? Então eu, lutei com todas as forças como eu luto entendeu? Puis na minha cabeça, não, não...*" (F9A).

Pelos relatos dos entrevistados e confirmado por Kovács (2003), o avanço e desenvolvimento da medicina faz com que haja um esforço para que se prolongue a vida e também o processo de morte, configurando a chamada distanásia. Esse prolongamento da vida com uso de novas tecnologias faz com que exista um maior medo da morte, como sendo um evento doloroso, solitário e desumano.

A morte ainda é traduzida como um tabu, sendo relacionada com a vergonha. Em alguns casos, ao vivenciar situações em que a morte está anunciada, é sentido um sinal de fracasso, culpa e vergonha, sentimento de impotência, de que nada pode ser feito, desconsiderando que a morte faz parte do desenvolvimento humano (KOVÁCS, 1992).

Dessa forma, os relatos a seguir mostram o momento em que as pessoas se deparam com a ameaça da vida - sua própria como do familiar - e, juntamente com isso, a impossibilidade de fazer algo que traga a cura.

> "*[...] eles fizeram lá um exame, fui fazendo, passo uns remédio pra mim toma, pra vê se vinha a cura, mas não tive cura não*" (F5A).

> "*Já tô trabalhando porque você sabe que não tem cura, tem assim, como no caso dele, ele é mais velho, já virou uma metástase... pode ser agora, mas pode ser daqui dois, três, quatro anos, entendeu? Só Deus sabe*" (F4B).

> "*[...] mas a químio pra ele é só pra mascarar, só pra adiar a situação, não é pra sarar, que não tem mais como, não tenho mais como sarar, só se for milagre de Deus. É o que os médicos passam pra mim*" (F4B).

Há uma dificuldade em lidar com a realidade que vai se revelando, quando não há mais a possibilidade de modificação da doença. Ao longo das entrevistas, o tema sobre a morte não existiu de forma explícita em todas as entrevistas, sendo apenas citada enquanto possibilidade distante. As entrevistas que trazem o medo da morte, embora não ditas explicitamente, são expressos nas linhas dos relatos:

> "*Mas meu pai, não entende, ele na cabeça dele o que ele tá passando vai passar, graças a Deus né, porque o sofrimento é menos. [...] ele não entendeu o grau da dificuldade do problema, então ele achou que o problema dele era um problema banal, uma infecção no estômago, e não era, era isso*" (F4B).

> "*[...] situação dela era um situação né, complicada, porque é um câncer muito agressivo. (...) ela tava com câncer e era agressivo, parecia que tinha batido um martelo: 'Já dançou, essa daí', entendeu?*" (F3B).

> "*[...] pelo que ele me falou não tem cura, né? E corre na corrente sanguínea. [...] O tratamento assim, pra... que ele vai sarar, eu não posso te informar, porque o câncer é uma doença né, que vem silenciosamente, quando você descobre é fatal, então...*" (F9B).

Em apenas uma entrevista a paciente relata o medo de morrer, pelo fato de estar longe de sua cidade natal e da maioria dos seus familiares, mas ela diz isso em meio à risada. Essa forma de expressão com risadas pode ser uma forma de aliviar a tensão em um contexto de dor e sofrimento. Araújo e Silva (2007) trazem a ideia de que o humor é uma forma de comunicação espontânea e contextual, caracterizada por expressões verbais, faciais e risada.

> "*Todo dia eu penso: 'Meu Deus, será que eu vou morrer aqui? Eu não quero morrer aqui' ((risos)). Aí, eu fico pensando, né? tem dessas coisas. Eu penso... [...] Eu digo: 'Adilson, se eu morrer aqui, não deixa eu ser enterrada aqui não, me leva pra minha cidade'* " (F3A).

Por isso, o cuidado com essas pessoas com câncer avançado e seus familiares devem dispor de educação oportuna e orientada e apoio prático, desde a descoberta do diagnóstico e da conscientização da doença e de seu prognóstico até os recursos para apoio ao luto que devem ser estendidos após a morte do familiar (MCNAMARA; ROSENWAX, 2010).

Os cuidados paliativos e sua inserção nas práticas de saúde vêm para desmistificar a crença de que se o paciente não responde mais aos tratamentos curativos, pressupõe-se que não há mais o que lhe ofertar. Sempre há o que fazer!

4 CONSIDERAÇÕES FINAIS

Quando uma pessoa recebe o diagnóstico de uma doença oncológica, ela e seu familiar deparam-se com duas possibilidades: a cura ou a morte. A princípio, o tratamento oncológico é curativo, porém, em alguns casos, ocorre uma mudança do percurso da doença, que passa a não ter mais os resultados esperados. A assistência prestada à pessoa com uma doença oncológica e em cuidados paliativos, não deve fragmentar o cuidado e o sujeito deve ser considerado em sua integralidade (doente e/ou familiar).

Por isso, o presente estudo buscou conhecer, através das histórias de vida dos pacientes com câncer avançado e seus familiares, a perspectiva que eles têm sobre a assistência prestada pela rede de atenção à saúde, olhando assim, para a realidade que vivenciam. Procurou-se, assim, levantar as questões que com maior frequência foram relatadas e, por isso, implicam uma maior necessidade das pessoas nessas condições.

Este estudo identificou que as histórias de vida dos sujeitos com câncer avançado e seus familiares são repletas de consequências físicas, psicológicas, financeiras e no convívio social, do processo de adoecimento, com as quais os participantes da pesquisa convivem diariamente e que dificultam o realizar atividades cotidianas. Para os familiares, as preocupações são muitas vezes de cunho financeiro, pois alguns precisam diminuir sua carga horária de trabalho ou simplesmente parar e tornarem-se cuidadores. As consequências psicológicas e de convívio social atingem os dois grupos, uma vez que o sofrimento presente pode fazer com que a pessoa afaste-se do convívio social.

Nenhum dos entrevistados citou os cuidados paliativos. Eles realmente sabem o que significa? Ou negam a possibilidade da morte e evitam falar sobre ela na pesquisa? Os serviços de saúde deveriam orientá-los corretamente com relação ao serviço de cuidados paliativos, porém os próprios profissionais muitas vezes evitam esse tema.

De um modo geral, os participantes referem ser muito gratos pela oportunidade de receber um tratamento para o câncer e satisfeitos pelos cuidados que recebem. Por isso, são poucos os relatos sobre as dificuldades que observam na assistência que recebem. Isso pode também estar relacionado ao temor de dizer algo que possa comprometer seu tratamento, apesar do compromisso expresso no TCLE de que isso não aconteceria. Quando o problema é relatado, estão relacionados a algum acontecimento que ocorreu de forma pontual, como: falta de assistência médica e de apoio de profissionais de saúde no domicílio; atendimento às

urgências e às necessidades; falta de recursos e suporte como alimentação, medicamentos de alto custo e de transporte; além da escassez de diferentes profissionais da saúde.

Podem ser observadas através dos relatos, a importância da relação e a comunicação que se é estabelecida entre os profissionais e os pacientes, bem como o fato dos hospitais oferecerem alta tecnologia para tentativas de tratamento curativo. A questão dos participantes terem dificuldade de ter uma visão mais crítica e real sobre o cuidado que recebem pode estar relacionada à falta de informação, podendo ser agravado por fatores de nível socioeconômico e educacional dos participantes entrevistados. Pode estar relacionada também ao fato de que sua visão é voltada ao tratamento curativo e, por isso, fica difícil dizer a respeito do cuidado paliativo se eles não são orientados ou pelo menos não demonstram estar cientes sobre isso.

Esse estudo possui limitações já que não foi possível realizar mais de uma entrevista com o mesmo participante e, consequentemente, devido à falta de um vínculo mais profundo com os participantes que poderia levar a mais informações de como eles veem os cuidados que receberam.

O presente estudo contribui para o conhecimento das necessidades de um paciente com câncer avançado e em cuidado paliativo, bem como de seus familiares a partir do olhar deles próprios. Por conseguinte, também contribui para a implantação de serviços de saúde que atendam as demandas globais dos sujeitos e funcionem de forma que haja interlocução entre todos os níveis de atenção à saúde.

Por fim, há um longo caminho a seguir em direção à organização e qualificação do atendimento à população que necessita de serviços de cuidados paliativos. Isso concerne principalmente com a gestão de políticas públicas eficazes que possibilitem a articulação de uma rede consistente e organizada, a qualificação de profissionais da saúde desde a sua formação, culminando consequentemente à existência de uma população com mais consciência, informação e atendida nas suas necessidades e desejos.

REFERÊNCIAS

ADAM, P.; HERZLICH, C. **Sociologia da doença e da medicina**. Bauru: Edusc, 2001.

ALI, A. M. A. S. et al. Protocolo clínico e de regulação para atenção a pacientes em cuidados paliativos. In: SANTOS, J. S.; BLIACHERIENE, A. C.; FORSTER, A. C. **Protocolos clínicos e de regulação**: acesso à rede de saúde. Rio de Janeiro: Elsevier, 2012. p. 141-160.

APÓSTOLO, J. L. A. et al. Sofrimento e conforto em doentes submetidas a quimioterapia. **Revista Referência**, Coimbra, v. 2, n. 3, p. 55-64, dez. 2006.

ARAÚJO, M. M. T.; SILVA, M. J. P. A comunicação com o paciente em cuidados paliativos: valorizando a alegria e o otimismo. **Rev. Esc. Enferm. USP**, São Paulo, v. 41, n. 4, p. 668-674, 2007.

ARORA, N. K.; GUSTAFSON, D. H. Perceived helpfulness of physicians' communication behavior and breast cancer patients' level of trust over time. **Journal of General Internal Medicine**, Philadelphia, v. 24, n. 2, p. 252-255, Feb. 2009.

ASSOCIAÇÃO BRASILEIRA DE COMBATE AO CÂNCER INFÂNTIL E ADULTO (ABRACCIA). **Institucional**. 2012. Disponível em: <http://www.abraccia.org.br/canal/institucional/#.Vnrt2PkrLIU>. Acesso em: 30 mar. 2015.

AZEVEDO, A. L. C. S. et al. Organização de serviços de emergência hospitalar: uma revisão integrativa de pesquisas. **Rev. Eletr. Enf.**, Ribeirão Preto, v. 12, n. 4, p. 736-745, out./dez. 2010. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.5216/ree.v12i4.6585>. Acesso em: 27 nov. 2016.

BARROS, V. A.; SILVA, L. R. A pesquisa em história de vida. In: GOULART, I. B. (Org.). **Psicologia organizacional e do trabalho**: teoria, pesquisa e temas correlatos. São Paulo: Casa do Psicólogo, 2002. p. 134-158.

BEHMAN, M. et al. Public health actions to improve palliative care in Germany: results of a three-round Delphi study. **Health Policy**, Alemanha, v. 106, n. 3, p. 303-312, 2012.

BOGDAN, R. C.; BIKLEN, S. K. **Investigação qualitativa em educação**: uma introdução à teoria e aos métodos. Porto: Porto, 1997. (Coleção Ciências da Educação).

BOSI, E. A substância social da memória. In: BOSI, E. **O tempo vivo da memória**: ensaios de psicologia social. São Paulo: Ateliê Editorial, 2003. 219 p.

BRAGA, C. G.; CRUZ, D. A. L. M. Sentimento de impotência: diferenciação de outros diagnósticos e conceitos. **Rev. Esc. Enferm. USP**, São Paulo, v. 39, n. 3, p. 350-357, set. 2005. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S008062342005000300014&lng=pt&nrm=iso>. Acesso em: 7 jan. 2017.

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

BRASIL. Lei nº 8.080, de 19 de setembro de 1990. Dispõe sobre as condições para a promoção, proteção e recuperação da saúde, a organização e o funcionamento dos serviços correspondentes e dá outras providências. **Diário Oficial da União**, Brasília, DF, 20 set. 1990a. p. 1-19. Disponível em: <http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/Leis/L8080.htm>. Acesso em: 12 jul. 2014.

BRASIL. Lei nº 8.142, de 28 de dezembro de 1990. Dispõe sobre a participação da comunidade na gestão do Sistema Único de Saúde (SUS) e sobre as transferências intergovernamentais de recursos financeiros na área da saúde e dá outras providências. **Diário Oficial da União**, Brasília, DF, 31 dez. 1990b. p. 1-19. Disponível em: <http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/LEIS/L8142.htm>. Acesso em: 12 jul. 2014.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Estatísticas vitais**. 2014. Disponível em: <http://tabnet.datasus.gov.br/cgi/tabcgi.exe?sim/cnv/obt10br.def>. Acesso em: 15 fev. 2017.

BRASIL. Ministério da Saúde. Lei nº 12.732, de 22 de novembro de 2012. Dispõe sobre o primeiro tratamento de paciente com neoplasia maligna comprovada e estabelece prazo para seu início. **Diário Oficial da República Federativa do Brasil**, Brasília, DF, 23 nov. 2012b. Disponível em: <http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato20112014/2012/lei/l12732.htm>. Acesso em: 19 fev. 2017.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Política Nacional de Humanização**. Brasília, DF. 1. ed. 2013c. Disponível em: http://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/politica_nacional_humanizacao_pnh_folheto.pdf. Acesso em: 20 out. 2016.

BRASIL. Ministério da Saúde. Portaria GM/MS nº 1.600, de 8 de julho de 2011. Reformula a Política Nacional de Atenção às Urgências e institui a Rede de Atenção às Urgências no

Sistema Único de Saúde (SUS). **Diário Oficial da União**, Brasília, DF: Ministério da Saúde, 2011c.

BRASIL. Ministério da Saúde. Portaria nº 055, de 24 de fevereiro de 1999. Dispõe sobre a rotina do tratamento fora de domicílio no Sistema Único de Saúde – SUS, com inclusão dos procedimentos específicos na tabela de procedimentos do Sistema de Informações Ambulatoriais do SIA/SUS e dá outras providências. **Diário Oficial da União**, Brasília, DF, 24 de fevereiro de 1999. p. 1-5. Disponível em: <http://www1.saude.ba.gov.br/regulasaude/2009/TFD%20arquivos%202009%20patty/Portaria%20SAS%20N%C2%BA%2055%20de%2024.02.1999.pdf>. Acesso em: 25 jun. 2015.

BRASIL. Ministério da Saúde. Portaria nº 154, de 24 de janeiro de 2008. Cria os Núcleos de Apoio à Saúde da Família - NASF. **Diário Oficial da União**, Brasília, DF, 2008b. Disponível em: http://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2008/prt0154_24_01_2008.html. Acesso em: 25 jun. 2015.

BRASIL. Ministério da Saúde. Portaria nº 399/GM, de 22 de fevereiro de 2006. Divulga o Pacto pela Saúde 2006 - Consolidação do SUS e aprova as Diretrizes Operacionais do referido Pacto. **Diário Oficial da União**, Brasília, DF, 23 fev. 2006a.

BRASIL. Ministério da Saúde. Portaria nº 741, de 19 de dezembro de 2005. **Diário Oficial da União**, Brasília, DF, 19 de dezembro de 2005. Disponível em: <http://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/sas/2005/prt0741_19_12_2005.html>. Acesso em: 15 jul. 2014.

BRASIL. Ministério da Saúde. Portaria nº 963, de 27 de maio de 2013. Redefine a Atenção Domiciliar no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS). **Diário Oficial da União**, Brasília, DF, 27 de maio de 2013d. Disponível em: <http://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2013/prt0963_27_05_2013.html>. Acesso em: 15 jul. 2014.

BRASIL. Ministério da Saúde. Portaria nº 2.439/GM, de 8 de dezembro de 2005. Revogada pela PRT nº 874/GM/MS, de 16 de maio de 2013. **Diário Oficial da União**, Brasília, DF, 16 de maio de 2013b. Disponível em: <http://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2005/prt2439_08_12_2005.html>. Acesso em: 15 jul. 2014.

BRASIL. Ministério da Saúde. Portaria nº 2.448, de 21 de outubro de 2011. Aprova a Política Nacional de Atenção Básica, estabelecendo a revisão de diretrizes e normas para a organização da Atenção Básica, para a Estratégia Saúde da Família (ESF) e o Programa de Agentes Comunitários de Saúde (PACS). **Diário Oficial da União**. Brasília: Ministério da Saúde, 2011a. Disponível em:

http://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2011/prt2488_21_10_2011.html. Acesso em: 25 jun. 2015.

BRASIL. Ministério da Saúde. Portaria nº 4.279, de 30 de dezembro de 2010. Estabelece diretrizes para a organização da Rede de Atenção à Saúde no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS). **Diário Oficial da União**, Brasília, DF, 20 de dezembro de 2010. Disponível em: <http://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2010/prt4279_30_12_2010.html>. Acesso em: 12 jul. 2014.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Redes regionalizadas de atenção à saúde**: contexto, premissas, diretrizes gerais, agenda tripartite para discussão e proposta de metodologia para implementação. Versão para debate. Brasil, 2008a.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Relatório Final da 8ª Conferência Nacional da Saúde**. Brasília, 1986. Disponível em: <http://conselho.saude.gov.br/biblioteca/relatorios/relatorio_8.pdf>. Acesso em: 12 jul. 2014.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Assistência à Saúde. Coordenação de Saúde da Comunidade. **Saúde da Família**: uma estratégia para a reorientação do modelo assistencial. Brasília, DF: Ministério da Saúde, 1997.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Básica. **Caderno de atenção domiciliar**. Brasília, DF: Ministério da Saúde, 2012a.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Básica. Diretrizes para o cuidado das pessoas com doenças crônicas nas redes de atenção à saúde e nas linhas de cuidado prioritárias. **Diário Oficial da República Federativa do Brasil**. Brasília, DF: Ministério da Saúde, 2013a.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Assistência à Saúde. **Regionalização da assistência à saúde**: aprofundando a descentralização com eqüidade no acesso: Norma Operacional da Assistência à Saúde: NOAS-SUS 01/01 e Portaria MS/GM nº 95, de 26 de janeiro de 2001 e regulamentação complementar. Brasília, DF: Ministério da Saúde, 2001a. (Série A. Normas e Manuais Técnicos, 116).

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. **Política nacional de promoção da saúde**. Brasília, DF: Ministério da Saúde, 2006b. 60 p.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria Executiva. **Sistema Único de Saúde (SUS)**: princípios e diretrizes. Brasília, DF: Ministério da Saúde, 2000.

BRASIL. Tribunal de Contas da União. **Política Nacional de Atenção Oncológica**. Brasília: TCU, Secretaria de Fiscalização e Avaliação de Programas de Governo, 2011b. (Relatório de auditoria operacional).

BIASOLI-ALVES, Z. M. M. (1998). A pesquisa em Psicologia – análise de métodos e estratégias na construção de um conhecimento que se pretende científico. In: BIASOLI-ALVES, Z. M. M.; ROMANELLI, G. (Orgs.). **Diálogos Metodológicos sobre Práticas de Pesquisa**. Ribeirão Preto: Legis Summa, 1998, p. 135-157.

BRAY, Y.; SMITH, F. G. Patient and family perceptions of hospice services: 'I knew they weren't like hospitals'. **Journal of Primary Health Care**, Nova Zelândia, v. 5, n. 3, p. 206-213, 2013.

BRIOSCHI, L. R.; TRIGO, M. H. B. Relatos de vida em ciências sociais: considerações metodológicas. **Ciênc. Cult**., v. 39, n. 7, 1987, p. 631-637.

CALDANA, R. H. L. **Ser criança no início do século**: alguns retratos e suas lições. 1998. 188 f. Tese (Doutorado) – Centro de Educação e Ciências Humanas, Universidade Federal de São Carlos, São Carlos, 1998.

CENTENARO, G. A. A intervenção do serviço social ao paciente renal crônico e sua família. **Ciênc. Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 15, p. 1881-1885, jun. 2010. Suplemento 1. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S141381232010007001 02&lng=en&nrm=iso>. Acesso em: 23 dez. 2015.

CHAYAMITI, E. M. P. C. **Serviço de Atenção Domiciliar (SAD) do município de Ribeirão Preto/SP**: uma experiência de humanização e integralidade. 2012. Disponível em: <https://www.ribeiraopreto.sp.gov.br/ssaude/pdf/sadhistorico.pdf>. Acesso em: 1 out. 2016.

CLEELAND, C. S. et al. Pain and its treatment in outpatients with metastatic cancer. **N. Engl. J. Med.**, Inglaterra, v. 330, n. 9, p. 592-596, 1994.

CONNER, A. et al. Patient perspective: what do palliative care patients think about their care? **International Journal of Palliative Nursing**, Inglaterra, v. 14, n. 11, p. 546-552, 2008.

CORREIA, K. M. A. et al. **Manual de credenciamentos e cadastramentos especiais - oncologia - CACON**. São Paulo: SES/CSRMGSP/Unidade de Avaliação e Controle, 2002.

DAVIES, E.; HIGGINSON, I. J. **The solid facts**: palliative care. Copenhagen: World Health Organization (WHO), 2004.

DE CARLO, M. M. R. P.; LIMA, N. K. C. Cuidados paliativos. In: LOPES, A. C. **Tratado de clínica médica**. Rio de Janeiro: Roca, 2015.

DE CARLO, M. M. R. P.; QUEIROZ, M. E. G.; SANTOS, W. A. Terapia ocupacional - princípios, modelos de intervenção e perspectivas. In: DE CARLO, M. M. R. P.; QUEIROZ, M. E. G. **Dor e cuidados paliativos** – terapia ocupacional e interdisciplinaridade. São Paulo: Roca, 2007. p. 127-145.

DIAS, I. M. V.; SANTOS, R. S. Método história de vida e sua aplicabilidade no campo da enfermagem. **Esc. Anna Nery R. Enferm.**, Rio de Janeiro, v. 9, n. 2, p. 278-286, 2005.

FAGNER, P. C. et al. Depressão e comportamento suicida em pacientes oncológicos hospitalizados: prevalência e fatores associados. **Rev. Assoc. Med. Bras.**, São Paulo, v. 56, n. 2, p. 173-178, 2010.

FIGUEIREDO, M. T. A. A história dos cuidados paliativos no Brasil. **Revista Ciências em Saúde**, Itajubá, v. 1, n. 2, p. 1-2, 2011. Disponível em: <http://200.216.240.50:8484/rcsfmit/ojs-2.3.3-3/index.php/rcsfmit_zero/article/view/509>. Acesso em: 15 fev. 2017.

FLEMING, D. et al. Caregiving at the end of life: perceptions of health care quality and quality of life among patients and caregivers. **Journal of Pain and Symptom Management**, Estados Unidos, v. 31, n. 5, p. 407-420, 2006.

FLORIANI, C. A. Palliative care in Brazil: a challenge to the health-care system. **Palliative Care: Research and Treatment**, Londes, v. 2, p. 19-24, 2008.

FLORIANI, C. A.; SCHRAMM, F. R. Desafios morais e operacionais da inclusão dos cuidados paliativos na rede de atenção básica. **Cadernos de Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 2, n. 9, p. 2072-2080, 2007.

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

FOLEY, K. M. The past and the future of palliative care. Improving enf of life care: why has it been so difficult? **Hastening Center Report**, Maryland, v. 35, n. 6, p. 42-46, 2005.

FONSECA, S. M.; GUTIERREZ, M. G. R.; ADAMI, N. P. Avaliação da satisfação de pacientes oncológicos com atendimento recebido durante o tratamento antineoplásico ambulatorial. **Rev. Bras. Enferm.**, Brasília, v. 59, n. 5, p. 656-660, out. 2006. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S003471672006000500012&lng=en&nrm=iso>. Acesso em: 29 dez. 2016.

FRANCO, M. H. P. **Estudos avançados sobre o luto**. Campinas: Livro Pleno, 2002.

FRATEZI, F. R.; GUTIERREZ, B. A. O. Cuidador familiar do idoso em cuidados paliativos: o processo de morrer no domicílio. **Ciência & Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 16, n. 7, p. 3241-3248, 2011.

FREITAS, M. B.; YOSHIMURA, E. M. Levantamento da distribuição de equipamentos de diagnóstico por imagem e da frequência de exames radiológicos no estado de São Paulo. **Radiol. Bras.**, São Paulo, v. 38, n. 5, p. 347-354, 2005.

FUNDAÇÃO ONCOCENTRO DE SÃO PAULO (FOSP). **Caracterização da assistência oncológica nas Redes Regionais de Atenção à Saúde no estado de São Paulo**. 2014. Disponível em: <http://www.saude.sp.gov.br/resources/ses/perfil/profissional-da-saude/destaques//boletim__assist_oncol_rras_13.pdf>. Acesso em: 16 fev. 2017.

GAMEIRO, M. G. H. Estar doente: atribuição pessoal de significações. **Referência**, n. 12, p. 35-43, nov. 2004.

GODOY, A. S. Introdução à pesquisa qualitativa e suas possibilidades: uma revisão histórica dos principais autores e obras que refletem esta metodologia de pesquisa em Ciências Sociais. **Revista de Administração de Empresas**, São Paulo, v. 35, n. 2, p. 57-63, mar./abr. 1995.

GOUVEIA, G. C. et al. Satisfação dos usuários do sistema de saúde brasileiro: fatores associados e diferenças regionais. **Revista Brasileira de Epidemiologia**, São Paulo, v. 12, n. 3, p. 281-296, 2009.

HAWKER, S. et al. End-of-life care in community hospitals: the perceptions of bereaved family members. **Palliative Medicine**, Inglaterra, v. 20, n. 5, p. 541-547, 2006.

HERMES, H. R.; LAMARCA, I. C. A. Cuidados paliativos: uma abordagem a partir das categorias profissionais de saúde. **Ciênc. Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 18, n. 9, p. 2577-2588, set. 2013. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S141381232013000900012&lng=en&nrm=iso>. Acesso em: 5 jan. 2017.

HEYLAND, D. et al. What matters most in end-of-life care: perceptions of seriously ill patients and their family members. **CMAJ**, Canadá, v. 174, n. 5, p. 627–633, 2006.

HOSPITAL DAS CLÍNICAS DA FACULDADE DE MEDICINA DE RIBERÃO PRETO (HCFMRP). **Cuidados Paliativos**. 2011. Disponível em: <http://www.hcrp.fmrp.usp.br/sitehc/informacao-galeria.aspx?id=222&ref=1&refV=12>. Acesso em: 15 jun. 2014.

INSTITUTO NACIONAL DE CÂNCER (INCA). **ABC do câncer**: abordagens básicas para o controle do câncer. Rio de Janeiro: INCA, 2011. Disponível em: <http://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/abc_do_cancer.pdf>. Acesso em: 27 dez. 2016.

KOENIG, H. G. Religion, spirituality, and medicine: research findings and implications for clinical practice. **South Med. J.** Inglaterra, v. 97, n. 12, p. 1194-1200, 2004.

KOVÁCS, M. J. **Morte e desenvolvimento**. 2. ed. São Paulo: Casa do Psicólogo, 1992.

KOVÁCS, M. J. **Educação para a morte**: temas e reflexões. São Paulo: Casa do Psicólogo; Fapesp, 2003.

KÜBLER-ROSS, E. **Sobre a morte e o morrer**. 10. ed. São Paulo: Martins Fontes, 2001.

KUEBLER, K. K. et al. Perspectives in palliative care. **Seminars in Oncology Nursing**, Atlanta, v. 21, n. 1, p. 2-10, Feb. 2005.

KVALE, K.; BONDEVIK, M. What is important for patient centred care? A qualitative study about the perceptions of patients with cancer. **Scand. J. Caring Sci.**, Noruega, v. 22, n. 4, p. 582-589, 2008.

LUZ, T. C. B.; LOYOLA, A. I. F.; LIMA-COSTA, M. F. Estudo de base populacional da subutilização de medicamentos por motivos financeiros entre idosos na Região Metropolitana de Belo Horizonte, Minas Gerais, Brasil. **Cad. Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 25, n. 7, p. 1578-1586, 2009. Disponível em:

<http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0102-311X2009000700016>. Acesso em: 19 fev. 2017.

LYNCH, T.; CONNOR, S.; CLARK, D. Mapping levels of palliative care development: a global update. **J. Pain Symptom Manage**, Reino Unido, v. 45, n. 6, p. 1094-1106, 2013. Disponível em: <http://www.cuidadospaliativos.org/archives/Mapping%20levels%20of%20palliative%20care%20development,%20a%20global%20view.pdf>. Acesso em: 15 Feb. 2017.

MACIEL, M. G. S. Definição e princípios. In: Coordenação Institucional de Reinaldo Ayer de Oliveira. **Cuidado paliativo**. São Paulo: Conselho Regional de Medicina do Estado de São Paulo, 2008. p. 15-32.

MACIEL, M. G. S. Organização de serviços de cuidados paliativos. In: CARVALHO, R. T.; PARSONS, H. A. (Orgs.). **Manual de cuidados paliativos ANCP**. 2. ed. Rio de Janeiro: Diagraphic, 2012. p. 94-110.

MACIEL, M. G. S. et al. **Critérios de qualidade para os cuidados paliativos no Brasil**. Rio de Janeiro: Academia Nacional de Cuidados Paliativos; Diagraphic, 2006. 60 p. Disponível em: <http://rdconsultoria1public.sharepoint.com/Downloads/Educa%C3%A7%C3%A3o%20Continuada/Gest%C3%A3o%20de%20Enfermagem/Cuidados%20Paliativos.pdf>. Acesso em: 12 ago. 2014.

MALTA, D. C.; MERHY, E. E. The path of the line of care from the perspective of nontransmissible chronic diseases. **Interface - Comunic., Saude, Educ.**, Botucatu, v. 14, n. 34, p. 593-605, jul./set. 2010.

MATSUMOTO, D. Y. Cuidados paliativos: conceitos, fundamentos e princípios. In: CARVALHO, R. T.; PARSONS, H. A. (Orgs.). **Manual de cuidados paliativos ANCP ampliado e atualizado**. 2. ed. Rio de Janeiro: Diagraphic, 2012. p. 23-41.

MATTOS, R. A. Os sentidos da integralidade: algumas reflexões acerca de valores que merecem ser defendidos. In: PINHEIRO, R.; MATTOS, R. A. **Os sentidos da integralidade na atenção e no cuidado à saúde**. Rio de Janeiro: UERJ; IMS; ABRASCO, 2006. p. 43-68.

MAYAN, M. J. **Una introdución a los métodos cualitativos**: módulo de entrenamento para estudiantes y profesionales. México: 2001. CISNEROS PUEBLA, C. A. (Trad.). Disponível em: <https://sites.ualberta.ca/~iiqm/pdfs/introduccion.pdf>. Acesso em: 12 enero 2017.

MCNAMARA, B.; ROSENWAX, L. Which carers of family members at the end of life need more support from health and why? **Social Science & Medicine**, Austrália, v. 70, n. 7, p. 1035–1041, 2010.

MEEKER, M. A. et al. Contending with advanced illness: patient and caregiver perspectives. **Journal of Pain and Symptom Management**, Estados Unidos, v. 47, n. 5, p. 887-895, 2014.

MELLA, O. Naturaleza y orientaciones teórico metodológicas de la investifación cualitativa. **Revista Digital Umbral 2000**, Chile, n. 1, p. 1-72, 1998. Disponível em: <http://www.reduc.cl/wp-content/uploads/2014/08/NATURALEZA-YORIENTACIONES.pdf>. Acesso em: 12 enero 2017.

MELO, A. G. C.; MACIEL, M. G. S.; BETTEGA, R. T. C. **Atlas de cuidados paliativos na América Latina - Brasil**. Houston: IAHPC Press, 2012.
MENDES, E. V. As redes de atenção à saúde. **Ciência & Saúde Coletiva**, v. 15, n. 5, p. 2297-2305, 2010.

MERCADANTE, S. Malignant bone pain: pathophysiology and treatment. **Pain**, v. 69, n. 1-2, p. 1-18, 1997.

MINAYO, M. C. S. **O desafio do conhecimento**: pesquisa qualitativa em saúde. 8. ed. São Paulo: Hucitec, 2004.

MINAYO, M. C. S. **O desafio do conhecimento**: pesquisa qualitativa em saúde. 11. ed. São Paulo: Hucitec, 2008.

MOIMAZ, S. A. S. et al. Satisfação e percepção do usuário do SUS sobre o serviço público de saúde. **Physis**, Rio de Janeiro, v. 20, n. 4, p. 1419-1440, dez. 2010. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S010373312010000400019&lng=en&nrm=iso>. Acesso em: 29 dez. 2016.

MOREIRA-ALMEIDA, A.; LOTUFO NETO, F.; KOENIG, H. G. Religiousness and mental health: a review. **Rev. Bras. Psiquiatr.**, São Paulo, v. 28, n. 3, p. 242-250, 2006. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S151644462006000300018&lng=en&nrm=iso>. Acesso em: 3 jan. 2017.

NEERGAARD, M. A. et al. Palliative care for cancer patients in a primary health care setting: bereaved relatives' experience, a qualitative group interview study. **BMC Palliat. Care**. v. 7, n. 1, 2008.

NOGUEIRA, O. **Pesquisa social**: introdução às suas técnicas. São Paulo: Editora Nacional, 1975. p. 137-148.

NUNES, M. G. S.; RODRIGUES, B. M. R. D. Tratamento paliativo: perspectiva da família. **Rev. Enferm. UERJ**, Rio de Janeiro, v. 20, n. 3, p. 338-343, jul./set. 2012.

OLIVEIRA, T. M. V. Amostragem não probabilística: adequação de situações para uso e limitações de amostras por conveniência, julgamento e quotas. **Administração Online - FECAP**, São Paulo, v. 2, n. 3, 2001.

OLIVEIRA, D. C.; GOMES, A. M. T.; ACIOLI, S.; SÁ, C. P. O Sistema Único de Saúde na cartografia mental dos profissionais de saúde. **Texto Contexto Enferm.**, Florianópolis, v. 16, n. 3, p. 377-386, 2007.
ORGANIZAÇÃO PAN-AMERICANA DA SAÚDE (OPAS). **A transformação da gestão de hospitais na América Latina e Caribe**. Brasília: OPAS/OMS, 2004.

PASTRANA, T. et al. **Atlas de cuidados paliativos de latinoamérica ALCP**. Houston: IAHPC Press, 2012.

PERES, J. F. P.; SIMÃO, M. J. P.; NASELLO, A. G. Espiritualidade, religiosidade e psicoterapia. **Rev. psiquiatr. clín.**, São Paulo, v. 34, p. 136-145, 2007. Suplemento 1. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0101-60832007000700017&lng=en&nrm=iso>. Acesso em: 28 mar. 2017.

PESSINI, L. Cuidados paliativos: alguns aspectos conceituais, biográficos e éticos. **Prática Hospitalar**, São Paulo, v. 41, n. 7, p. 107-112, 2005.

RABELLO, C. A. F. G.; RODRIGUES, O. H. A. Saúde da família e cuidados paliativos infantis: ouvindo os familiares de crianças dependentes de tecnologia. **Revista Ciência & Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 15, p. 3157-3166, 2010. Suplemento 2.

REIGADA, C. et al. O suporte à família em cuidados paliativos. **Textos & Contextos**. Porto Alegre, v. 13, n. 1, p. 159-169, jan./jun. 2014.

REZENDE, A. M. Ide. A questão da verdade num vértice psicanalítico. **IDE**, n. 17, p. 48-56, dez. 1995.

RHODES, R. L.; XUAN, L.; HALM, E. A. African American bereaved family members' perceptions of hospice quality: do hospices with high proportions of African Americans do better? **Journal of Palliative Medicine**, Estados Unidos, v. 15, n. 10, p. 1137-41, 2012.

RIBEIRÃO PRETO. Prefeitura Municipal. Secretaria da Saúde. Departamento de Vigilância em Saúde. **À equipe do Núcleo 1**. 2014a. Disponível em: <https://www.ribeiraopreto.sp.gov.br/ssaude/pdf/rede197.pdf>. Acesso em: 20 out. 2016.

RIBEIRÃO PRETO. Prefeitura Municipal. Secretaria da Saúde. Departamento de Vigilância em Saúde. **À equipe do Núcleo 2**. 2014b. Disponível em: <https://www.ribeiraopreto.sp.gov.br/ssaude/pdf/rede171.pdf>. Acesso em: 20 out. 2016.

RODRIGUES, M. V. C.; FERREIRA, E. D.; MENEZES, T. M. O. Comunicação da enfermeira com pacientes portadores de câncer fora de possibilidade de cura. **Revista Enfermagem UERJ**, Rio de Janeiro, v. 18, n. 1, p. 86-91, jan./mar. 2010.

SAPORETTI, L. A. et al. Diagnóstico e abordagem do sofrimento humano. In: CARVALHO, R.T.; PARSONS, H. A. (Orgs.). **Manual de Cuidados Paliativos ANCP**. São Paulo: 2. ed., 2012. p. 42-53.

SAUNDERS, C. Foreword – Oxfort textbook of palliative medicine. In: CLARK, D. **Cecily Saunders**: selected writing, 1958-2004. New York: Oxford University Press, 2006. p. 269-278.

SILVA, A. P. et al. "Conte-me sua história": reflexões sobre o método de história de vida. **Mosaico: Estudos em Psicologia**, Belo Horizonte, v. 1, n. 1, p. 25-35, 2007.

SILVA, M. J. P.; ARAÚJO, M. M. T. Comunicação em cuidados paliativos. In: CARVALHO, R. T.; PARSONS, H. A. **Manual de cuidados paliativos ANCP**. 2. ed. Porto Alegre: Sulina, 2012. p. 75-85.

SILVA, S. F. Organização de redes regionalizadas e integradas de atenção à saúde: desafios do Sistema Único de Saúde (Brasil). **Ciência & Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 16, n. 6, p. 2753-2762, 2011.

SOCIEDADE ESPANHOLA DE CUIDADOS PALIATIVOS (SECPAL). **Guia de cuidados paliativos**. 2012. Disponível em: <http://www.secpal.com/guia-cuidadospaliativos-1>. Acesso em: 14 fev. 2017.

SONTAG, S. **A doença como metáfora**: AIDS e suas metáforas. São Paulo: Companhia das Letras, 2007.

SOUZA, G. C. A.; COSTA, I. C. C. O SUS nos seus 20 anos: reflexões num contexto de mudanças. **Saúde Sociedade**, São Paulo, v. 19, n. 3, p. 509-517, 2010.

SOUZA, R. M.; TURRINI, R. N. T. Paciente oncológico terminal: sobrecarga del cuidador. **Enfermería Global**, Murcia, v. 10, n. 22, p. 1-13, 2011.

SPINK, M. J.; LIMA, H. Rigor e visibilidade: a explicitação dos passos da interpretação. In: SPINK, M. J. (Org.). **Práticas discursivas e produção de sentidos no cotidiano**: aproximações teóricas e metodológicas. São Paulo: Cortez, 1999. p. 93-122.

SWENSON, K. K. et al. Recognition and evaluation of oncology-related symptoms in the emergency department. **Annals of Emergency Medicine**, Canadá, v. 26, n. 1, p. 12-17, 1995.

TRAVASSOS, C. Eqüidade e o Sistema Único de Saúde: uma contribuição para debate. **Cadernos de Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 13, n. 2, p. 325-330, 1997.

TRAVERSO-YÉPEZ, M.; MORAIS, N. A. Reivindicando a subjetividade dos usuários da Rede Básica de Saúde: para uma humanização do atendimento. **Cadernos de Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 20, n. 1, p. 80-88, jan./fev. 2004.

TRUFELLI, D. C. et al. Análise do atraso do diagnóstico e tratamento de câncer de mama em um hospital público. **Rev. Assoc. Med. Bras.**, São Paulo, v. 54, n. 1, p. 72-76, 2008.

UGÁ, M. A. D. et al . Mecanismos de microrregulação aplicados por operadoras de planos de saúde sobre hospitais privados**. Rev. Saúde Pública**, São Paulo, v. 43, n. 5, p. 832-838, out. 2009. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-89102009000500012&lng=en&nrm=iso>. Acesso em: 28 mar. 2017.

VALLES, M. S. **Técnicas cualitativas de invetigacion social**: reflexion metodológica y prática professional. Madrid: Sistesis Sociologia, 1997.

VEIT, M. T.; CARVALHO, L. H. C. Intervenções em psico-oncologia em instituições. In: OLIVEIRA, R. A. (Org.). **Temas em psico-oncologia**. São Paulo: Summus Editorial, 2008. p. 362-372.

VENTURA, D. F. L. Direito institucional sanitário. In: ARANHA, M. I. (Org.). **Direito sanitário e saúde pública**: coletânea de textos. Brasília, DF: Ministério da Saúde, 2003. v. 1. p. 261-299.

VIEIRA, D. L. et al. Tratamento odontológico em pacientes oncológicos. **Oral Sci.**, Brasília, v. 4, n. 2, p. 37-42, jul./dez. 2012.

VIEIRA, F. S. Assistência farmacêutica no sistema público de saúde no Brasil. **Rev. Panam. Salud Pública**, Washington, v. 27, n. 2, p. 149-156, 2010.

VIEIRA, F. S.; ZUCCHI, P. Distorções causadas pelas ações judiciais à política de medicamentos no Brasil. **Rev. Saúde Pública**, São Paulo, v. 41, n. 2, p. 214-222, abr. 2007. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-89102007000200007&lng=pt&nrm=iso>. Acesso em: 11 dez. 2016.

VIEIRA-DA-SILVA, L. M.; FORMIGLI, V. L. A. Avaliação em saúde: limites e perspectivas. **Cad. Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 10, n. 1, p. 80-91, jan./mar. 1994.

VIGIL, I. T. et al. What predicts the quality of advanced cancer care in Latin America? A look at five countries: Argentina, Brazil, Cuba, Mexico, and Peru. **Journal of Pain and Symptom Management**, Estados Unidos, v. 34, n. 3, p. 315–327, 2007.

VOGEL, B. A.; BENGEL, J.; HELMES, A. W. Information and decision making: patients' needs and experiences in the course of breast cancer treatment. **Patient Education and Counseling**, Limerick, v. 71, n. 1, p. 79-85, Apr. 2008.

WALLER, A. et al. Implications of a needs assessment intervention for people with progressive cancer: impact on clinical assessment, response and service utilization. **Psycho-Oncology**, Canadá, v. 21, n. 5, p. 550-557, 2012.

WATERKEMPER, R.; REIBNITZ, K. S. Cuidados paliativos: a avaliação da dor na percepção de enfermeiras. **Rev. Gaúcha Enferm. (Online)**, Porto Alegre, v. 31, n. 1, p. 84-91, mar. 2010. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S198314472010000100012&lng=en&nrm=iso>. Acesso em: 5 jan. 2017.

WORLD HEALTH ORGANIZATION (WHO). **Definition of palliative care**. Genebra: OMS, 2002. Disponível em: <www.who.int/cancer/palliative/definition>. Acesso em: 12 Aug. 2014.

WORLD HEALTH ORGANIZATION (WHO). **WHO methods and data sources for country-level causes of death 2000-2015**. Geneva: Department of Information, Evidence and Research WHO, 2016. Disponível em: <http://www.who.int/healthinfo/global_burden_disease/GlobalCOD_method_2000_2015.pdf >. Acesso em: 15 Feb. 2017.

WRIGHT, M.; et al. **Mapping levels of palliative care development**: a global view. In: Wright, M; et al. [International Observatory on End of Life Care]. Lancaster: Lancaster University, 2006. Disponível em: http://www.cuidadospaliativos.org/archives/Mapping%20levels%20of%20palliative%20care%20development,%20a%20global%20view.pdf. Acesso: 29 Mar. 2017.

APÊNDICES

Apêndice A – Ficha de Identificação

Nome Paciente (Sigla):_____

Nome Familiar (Sigla):_____

Vínculo familiar-paciente:_____

Número SUS: _____ Número HC (se houver): _____

Endereço: _____

Telefone:_____

Natural: _____

Serviço de saúde de origem: _____

Tempo de acompanhamento pelo serviço: _____

Sexo - ( ) Fem ( ) Masc

Data de Nascimento - ___/___/_____ Idade -____

Estado Civil - ( ) Solteiro ( ) Casado ( ) Outro Especificar:_____

Família (nº membros): _____ Filhos:_____

Religião - _____

Profissão - _____

Escolaridade: _____

Cuidador(es): _____ Cuidador Principal _____

CCEB: _____ Paciente Recebe benefício INSS? ( ) Sim ( ) Não

Diagnóstico Paciente: _____

Assistência à saúde recebida:_____

Possui convênio de saúde? ( ) Sim ( ) Não

Hospital onde é acompanhado:_____

Recebe ajuda da Assistência Social ou instituição de apoio do município? ( ) Sim ( ) Não. Se sim, qual? _____

Apêndice B – Questão Norteadora

Gostaria de conhecer sua história de vida e sua trajetória desde que soube do seu adoecimento. Para isso, por favor, conte-me suas vivências nesse processo, até chegar à sua atual condição de saúde, a partir dos temas que apontarei a seguir:

- A descoberta do diagnóstico;

- A definição e implantação do tratamento;

- Como avalia os tratamentos recebidos ao longo de todo o processo;

- Como avalia o atendimento oferecido pelos profissionais e serviços de saúde e/ou de assistência social;

- Necessidades e expectativas em relação à sua vida, seu tratamento e futuro;

- Gostaria de acrescentar alguma coisa?

Apêndice C – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

(Obrigatório para as pesquisas Científicas em Seres Humanos – Resolução nº 466/12 - CNS)

Título da Pesquisa: "Cuidados paliativos e histórias de vida: a assistência à saúde na perspectiva dos usuários".

Pesquisadora responsável: Milena Sanches Guadanhim

Orientadora: Prof.ª Dra. Marysia Mara Rodrigues do Prado De Carlo
Promotor da pesquisa: Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto - USP

ESCLARECIMENTOS AO PARTICIPANTE DA PESQUISA (GRUPO DE ESTUDO)

Convidamos você para participar desta pesquisa que tem como objetivo analisar, a partir da história de vida dos próprios usuários, a assistência prestada a pessoas com doenças crônicas avançadas e seus familiares no município de Ribeirão Preto. Para isso, nós precisaremos de sua participação através de uma entrevista, em que você deverá relatar a respeito do acompanhamento da doença e de questões referentes à assistência que você recebeu do Sistema Único de Saúde, frente à situação de adoecimento. Caso você concorde em participar da pesquisa, favor assinar este documento ao final. Será entregue o questionário de caracterização clínica e sociodemográfica. A aplicação do questionário é um procedimento simples, rápido e dispensa qualquer conhecimento especial. Sua participação é importante para compreendermos como está sendo a assistência a doenças crônicas avançadas no Sistema Único de Saúde, frente às leis e políticas de saúde existentes. Sua participação é voluntária e não haverá custo e nem ressarcimento de despesas (transporte e alimentação) decorrentes da participação na pesquisa.
Esclarecemos que:
1. Sua participação é voluntária, podendo deixar de participar da pesquisa no momento que quiser, sem que seja prejudicado(a) por isso;
2. As informações das entrevistas realizadas poderão ser utilizadas para fins didáticos e em eventos ou trabalhos científicos, mas os dados não serão expostos de forma que o(a) identifique; sua identidade será sempre preservada;
3. Caso aceite participar, os questionários lhe serão apresentados e as questões serão lidas para que possa respondê-las;
4. A coleta de dados ocorrerá no domicílio, após contato com a família pelo serviço de origem;
5. A entrevista está prevista com duração de 1 hora, sendo que, poderá ocorrer em mais de um encontro;
6. Você deixará de participar da pesquisa caso não assinar o termo de consentimento livre e esclarecido;
7. Embora não haja benefícios diretos ao colaborador da pesquisa, sua participação poderá trazer benefícios para a assistência futura a outras pessoas com condições semelhantes, decorrentes do conhecimento construído;
8. Por se tratar de uma pesquisa de um relato da história de vida, o risco potencial ou eventual é muito limitado; pode ocorrer um desconforto ao responder a perguntas sobre sua condição de saúde física e emocional e sobre suas experiências pessoais e adoecimento, não trazendo prejuízos à sua saúde ou em seu tratamento e acompanhamento no Hospital e serviço. Em

todo caso, os pesquisadores se responsabilizam por eventuais consequências do estudo e pelo atendimento a suas necessidades e você pode escolher não responder a qualquer pergunta que o faça sentir-se incomodado, interromper a pesquisa e retomar posteriormente ou retirar seu consentimento;
9. Em caso de danos decorrentes de sua participação na pesquisa, você terá direito à indenização conforme as leis vigentes no país, caso ocorra algum dano decorrente da participação nessa pesquisa;
10. Os resultados da pesquisa serão tornados públicos, sejam eles favoráveis ou não;
11. Esta Pesquisa foi aprovada pelo CEP/EERP-USP que tem a função de proteger eticamente o participante de pesquisa;
12. Você receberá uma via assinada deste termo.

Colocamo-nos à disposição para maiores esclarecimentos. Gratas.

_____
Pesquisadora Responsável

Tendo recebido as informações sobre o projeto de pesquisa: "Cuidados Paliativos e Histórias de vida – A assistência à saúde na perspectiva dos usuários." sob a responsabilidade da pesquisadora Milena Sanches Guadanhim, eu, _____, RG n° _____ aceito participar deste estudo, ciente de que minha participação é voluntária e estou livre para, em qualquer momento, desistir de colaborar com a pesquisa, sem nenhuma espécie de prejuízo. Declaro que, após convenientemente esclarecido pelo pesquisador e ter entendido o que me foi explicado, consinto em participar do presente Protocolo de Pesquisa. Recebi uma via assinada deste termo e tive a possibilidade de lê-lo, com o qual concordo.
Ribeirão Preto, ___ de _____ de _____.

_____

PARTICIPANTE

I. Dados sobre a Pesquisa Científica
1. Título do protocolo de pesquisa: " **Cuidados paliativos e histórias de vida: a assistência à saúde na perspectiva dos usuários".**
2. Pesquisadora: Milena Sanches Guadanhim

II. Informações de nomes e telefones dos responsáveis pelo acompanhamento da pesquisa, para contato em caso de intercorrências clínicas e reações adversas.
1. Milena Sanches Guadanhim
Endereço: Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto/USP – Av. Bandeirantes, 3900 – CEP: 14040-902 – **tel**: (16) 9-9785-8460. **e-*mail***: milenasg@usp.br.
2. Comitê de Ética em Pesquisa da Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto (EERP)
Endereço: EERP/USP – Avenida dos Bandeirantes, 3900, *Campus* Universitário – Bairro Monte Alegre, Ribeirão Preto – SP – Brasil – CEP: 14040-902.
Tel: (16) 3602.3386 **Fax:** (16) 3602.0518. **e-*mail*:** cep@eerp.usp.br. Horário de funcionamento: dias úteis, das 8h às 17h.

Apêndice D – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (Familiar)

(Obrigatório para as pesquisas Científicas em Seres Humanos – Resolução nº 466/12 - CNS)

Título da Pesquisa: "Cuidados paliativos e histórias de vida: a assistência à saúde na perspectiva dos usuários".

Pesquisadora responsável: Milena Sanches Guadanhim

Orientadora: Prof.ª Dra. Marysia Mara Rodrigues do Prado De Carlo
Promotor da pesquisa: Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto - USP

ESCLARECIMENTOS AO PARTICIPANTE DA PESQUISA (GRUPO DE ESTUDO)

Convidamos você para participar desta pesquisa que tem como objetivo analisar a partir da história de vida dos próprios usuários, a assistência prestada a pessoas com doenças crônicas avançadas e seus familiares no município de Ribeirão Preto. Para isso, nós precisaremos de sua participação através de uma entrevista, em que você deverá relatar a respeito do acompanhamento da doença e de questões referentes à assistência que seu familiar recebeu do Sistema Único de Saúde, frente aos cuidados paliativos. Caso você concorde em participar da pesquisa, favor assinar este documento ao final. Será entregue o questionário de caracterização clínica e sociodemográfica. A aplicação do questionário é um procedimento simples, rápido e dispensa qualquer conhecimento especial. Sua participação é importante para compreendermos como está sendo a assistência a doenças crônicas avançadas no Sistema Único de Saúde, frente às leis e políticas de saúde existentes. Sua participação é voluntária e não haverá custo e nem ressarcimento de despesas (transporte e alimentação) decorrentes da participação na pesquisa.
Esclarecemos que:
1. Sua participação é voluntária, podendo deixar de participar da pesquisa no momento que quiser, sem que seja prejudicado(a) por isso;
2. As informações das entrevistas realizadas poderão ser utilizadas para fins didáticos e em eventos ou trabalhos científicos, mas os dados não serão expostos de forma que o(a) identifique; sua identidade será sempre preservada;
3. Caso aceite participar, os questionários lhe serão apresentados e as questões serão lidas para que possa respondê-las;
4. A coleta de dados ocorrerá no domicílio, após contato com a família pelo serviço de origem;
5. A entrevista está prevista com duração de 1 hora, sendo que poderá ocorrer em mais de um encontro;
6. Você deixará de participar da pesquisa caso não assinar o termo de consentimento livre e esclarecido;
7. Embora não haja benefícios diretos ao colaborador da pesquisa, sua participação poderá trazer benefícios para a assistência futura a outras pessoas com condições semelhantes, decorrentes do conhecimento construído;
8. Por se tratar de uma pesquisa de um relato da história de vida, o risco potencial ou eventual é muito limitado; pode ocorrer um desconforto ao responder a perguntas sobre sua condição de saúde física e emocional e sobre suas experiências pessoais e adoecimento, não trazendo prejuízos à sua saúde ou no tratamento e acompanhamento, no Hospital e serviço, do seu familiar. Em todo caso, os pesquisadores se responsabilizam por eventuais consequências do

estudo e pelo atendimento a suas necessidades e você pode escolher não responder a qualquer pergunta que o faça sentir-se incomodado, interromper a pesquisa e retomar posteriormente ou retirar seu consentimento;
9. Em caso de danos decorrentes de sua participação na pesquisa, você terá direito à indenização conforme as leis vigentes no país, caso ocorra algum dano decorrente da participação nessa pesquisa;
10. Os resultados da pesquisa serão tornados públicos, sejam eles favoráveis ou não;
11. Esta Pesquisa foi aprovada pelo CEP/EERP-USP que tem a função de proteger eticamente o participante de pesquisa;
12. Você receberá uma via assinada deste termo.

Colocamo-nos à disposição para maiores esclarecimentos. Gratas.

_____

Pesquisadora Responsável

Tendo recebido as informações sobre o projeto de pesquisa: "Cuidados Paliativos e Histórias de vida – A assistência à saúde na perspectiva dos usuários." sob a responsabilidade da pesquisadora Milena Sanches Guadanhim, eu, _____, RG n° _____ aceito participar deste estudo, ciente de que minha participação é voluntária e estou livre para, em qualquer momento, desistir de colaborar com a pesquisa, sem nenhuma espécie de prejuízo. Declaro que, após convenientemente esclarecido pelo pesquisador e ter entendido o que me foi explicado, consinto em participar do presente Protocolo de Pesquisa. Recebi uma via assinada deste termo e tive a possibilidade de lê-lo, com o qual concordo.
Ribeirão Preto, ___ de _____ de _____.

_____

PARTICIPANTE

I. Dados sobre a Pesquisa Científica
1. Título do protocolo de pesquisa: " **Cuidados paliativos e histórias de vida: a assistência à saúde na perspectiva dos usuários".**
2. Pesquisadora: Milena Sanches Guadanhim

II. Informações de nomes e telefones dos responsáveis pelo acompanhamento da pesquisa, para contato em caso de intercorrências clínicas e reações adversas.
1. Milena Sanches Guadanhim
Endereço: Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto/USP – Av. Bandeirantes, 3900 – CEP: 14040-902 – **tel**: (16) 9-9785-8460. **e-*mail***: milenasg@usp.br.
2. Comitê de Ética em Pesquisa da Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto (EERP)
Endereço: EERP/USP – Avenida dos Bandeirantes, 3900, *Campus* Universitário – Bairro Monte Alegre, Ribeirão Preto – SP – Brasil – CEP: 14040-902.
Tel: (16) 3602.3386 **Fax:** (16) 3602.0518. **e-*mail*:** cep@eerp.usp.br. Horário de funcionamento: dias úteis, das 8h às 17h.

ANEXOS

Anexo A – Autorização da Associação Brasileira de Combate ao Câncer Infantil e Adulto (ABRACCIA)

UNIVERSIDADE DE SÃO PAULO
ESCOLA DE ENFERMAGEM DE RIBEIRÃO PRETO

Centro Colaborador da Organização Mundial da Saúde para o Desenvolvimento da Pesquisa em Enfermagem

Avenida Bandeirantes, 3900 - Ribeirão Preto - São Paulo - Brasil - CEP 14040-902
Fone: 55 16 3602.3382 - 55 16 3602.3381 - Fax: 55 16 3602.0518
www.eerp.usp.br - eerp@edu.usp.br

TERMO DE CONCORDÂNCIA

Declaramos que estamos cientes e que concordamos com a realização do projeto de pesquisa **"Cuidados Paliativos e Histórias de vida – A assistência à saúde na perspectiva dos usuários"**, sob a responsabilidade da terapeuta ocupacional e pós-graduanda Milena Sanches Guadanhim, com orientação da Profª Drª Marysia M.R. Prado De Carlo, do Programa de Pós-graduação de Enfermagem em Saúde Pública, nível mestrado, da Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto – USP.

As pesquisadoras estão cientes de que a coleta de dados somente será realizada após aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa da Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto – USP. Comprometemo-nos a oferecer as condições necessárias para sua realização, conforme especificado na metodologia do estudo.

Inez Sonia Garcia Bestetti
Presidente da Associação Brasileira de Combate ao Câncer Infântil e Adulto (ABRACCIA)

ABRACCIA
Assoc. Bras. de Combate ao Câncer Infantil e Adulto
CNPJ 02.794.056/0001-90
Rua Barão do Amazonas, nº 2386
CEP 14025-110 - Ribeirão Preto - SP
Fone/Fax: (016) 6212-2201
www.abraccia.org.br abraccia@abraccia.org.br

NOVO ENDEREÇO R VISCONDE DE INHAUMA, 1279
CEP 14010-100 - RIBEIRÃO PRETO SP

Anexo B – Autorização da USF Enfª Maria Teresa Romão Pratali - Núcleo 2

UNIVERSIDADE DE SÃO PAULO
ESCOLA DE ENFERMAGEM DE RIBEIRÃO PRETO

Centro Colaborador da Organização Mundial da Saúde para o Desenvolvimento da Pesquisa em Enfermagem

Avenida Bandeirantes, 3900 - Ribeirão Preto - São Paulo - Brasil - CEP 14040-902
Fone: 55 16 3602.3382 - 55 16 3602.3381 - Fax: 55 16 3602.0518
www.eerp.usp.br - eerp@edu.usp.br

TERMO DE CONCORDÂNCIA

Declaramos que estamos cientes e que concordamos com a realização do projeto de pesquisa **"Cuidados Paliativos e Histórias de vida – A assistência à saúde na perspectiva dos usuários"**, sob a responsabilidade da terapeuta ocupacional e pós-graduanda Milena Sanches Guadanhim, com orientação da Profª Drª Marysia M.R. Prado De Carlo, do Programa de Pós-graduação de Enfermagem em Saúde Pública, nível mestrado, da Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto – USP.

As pesquisadoras estão cientes de que a coleta de dados somente será realizada após aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa da Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto – USP. Comprometemo-nos a oferecer as condições necessárias para sua realização, conforme especificado na metodologia do estudo.

Prof. Anderson Soares da Silva
CRM-SP 95386
Coordenador Docente do NSF2
CAP-FMRP-USP

Anderson Soares da Silva

Prof. Dr. Prof. Anderson Soares da Silva
Professor do Departamento de Medicina Social
Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo
Coordenador do Núcleo de Saúde da Família 2

Anexo C – Autorização da USF Prof. Dr. Breno J. Guanais Simões - Núcleo 1

Centro Colaborador da Organização Mundial da Saúde
para o Desenvolvimento da Pesquisa em Enfermagem

UNIVERSIDADE DE SÃO PAULO
ESCOLA DE ENFERMAGEM DE RIBEIRÃO PRETO

Avenida Bandeirantes, 3900 - Ribeirão Preto - São Paulo - Brasil - CEP 14040-902
Fone: 55 16 3602.3382 - 55 16 3602.3381 - Fax: 55 16 3602.0518
www.eerp.usp.br - eerp@edu.usp.br

TERMO DE CONCORDÂNCIA

Declaramos que estamos cientes e que concordamos com a realização do projeto de pesquisa **"Cuidados Paliativos e Histórias de vida – A assistência à saúde na perspectiva dos usuários"**, sob a responsabilidade da terapeuta ocupacional e pós-graduanda Milena Sanches Guadanhim, com orientação da Profª Drª Marysia M.R. Prado De Carlo, do Programa de Pós-graduação de Enfermagem em Saúde Pública, nível mestrado, da Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto – USP.

O projeto já foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto – USP pelo protocolo CAAE 51204015.0.0000.5393. Comprometemo-nos a oferecer as condições necessárias para sua realização, conforme especificado na metodologia do estudo.

Profa. Dra. Aldaísa Cassanho Forster
Professora associada do Departamento de Medicina Social
Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto
Universidade de São Paulo

Anexo D – Autorização do Serviço de Assistência Domiciliar (SAD)

Prefeitura Municipal de Ribeirão Preto
Estado de São Paulo - Secretaria Municipal da Saúde

SUS

OF. 3917/16– GS
RG/r

Ribeirão Preto, 29 de SETEMBRO de 2016.

Senhora Orientadora,

Informo que os GERENTES dos NSF1,NSF2 e da COORDENADORA do SAD da SECRETARIA MUNICIPAL DE SAÚDE de Ribeirão Preto, SP, manifestaram a concordância de que a coleta de dados do projeto de pesquisa sejam realizadas nas unidades referidas na Secretaria da Saúde de Ribeirão Preto.

Sendo assim, **declaro estar ciente e concordo com a realização** do projeto de pesquisa: "CUIDADOS PALIATIVOS E HISTÓRIAS DE VIDA - A ASSISTÊNCIA À SAÚDE NA PERSPECTIVA DOS USUÁRIOS.",sob a responsabilidade da PROFª DRª MARYSIA MARA RODRIGUES DO PRADO DE CARLO.

Informo que a pesquisa somente poderá iniciar quando obtiver a aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa da instituição proponente.

Solicito que a pesquisadora encaminhe à Secretaria Municipal da Saúde o Relatório Final ao encerrar a pesquisa.

Cordialmente,

Ronaldo Guizzo
Coordenador da Comissão de Avaliação de Projeto de Pesquisa
da Secretaria Municipal de Saúde de Ribeirão Preto

Ilustríssima Senhora
PROFª DRª MARYSIA MARA RODRIGUES DO PRADO DE CARLO
ORIENTADORA DO PROJETO DE PESQUISA
EERP-USP
NESTA

Secretaria Municipal da Saúde
Rua Prudente de Moraes, 457 – Centro – Ribeirão Preto/SP
Fones: 3977.9305 / Fax: 3941.4934 / e-mail: gabinete@saude.pmrp.com.br