

Atuação de um serviço de cuidados paliativo hospitalar: avaliação de quarta geração

Operation of a hospital palliative care service: a fourth-generation evaluation

El desempeño de un servicio de cuidados paliativos hospitalarios: una evaluación de cuarta generación

Carla Simone Leite de Almeida^{I,II}

ORCID: 0000-0003-1220-5452

Sonia Silva Marcon^I

ORCID: 0000-0002-6607-362X

Laura Misue Matsuda^I

ORCID: 0000-0002-4280-7203

Luciane Prado Kantorski^{III}

ORCID: 0000-0001-9726-3162

Bianca Sakamoto Ribeiro Paiva^{IV}

ORCID: 0000-0002-2711-8346

Catarina Aparecida Sales^I

ORCID: 0000-0001-8845-547X

RESUMO

Objetivo: Avaliar qualitativamente a atuação de um Serviço de Cuidados Paliativos oncológico. **Método:** Estudo de abordagem qualitativa realizado em um serviço no sul do Brasil, adotando como referencial metodológico a avaliação de quarta geração. Entre setembro de 2014 e junho de 2015 foram realizadas 460 horas de observação, 45 entrevistas semiestruturadas e cinco encontros de negociação e os dados analisados com o método comparativo constante. **Resultados:** Constituem potencialidades do serviço: oferta de cuidados paliativos na modalidade ambulatorial, domiciliar e internamento, prestada por equipe multidisciplinar e de apoio, o que permite atendimento às necessidades biológicas, psicológicas, sociais e espirituais do paciente-família. As limitações são: comunicação ineficaz entre setor de oncologia clínica/cirúrgica e de cuidados paliativos, falta de formação especializada dos profissionais e dificuldade nas relações interpessoais entre os integrantes da equipe. **Considerações Finais:** Para o avanço dos cuidados paliativos no serviço, fazem-se necessários alguns arranjos que potencializem a integralidade no atendimento. **Descritores:** Pesquisa Sobre Serviços de Saúde; Serviço Hospitalar de Oncologia; Avaliação de Serviços de Saúde; Cuidados Paliativos; Cuidados Paliativos na Terminalidade da Vida.

ABSTRACT

Objective: Qualitatively evaluate the operation of a palliative care service in oncology. **Methodology:** Qualitative study conducted in a service in southern Brazil based on a fourth generation evaluation. Between September 2014 and June 2015, 460 hours of operation were observed, and 45 semi-structured interviews and five negotiation meetings were conducted; data were analyzed using the constant comparative method. **Results:** Potential services are: provision of outpatient palliative care, home and inpatient care provided by a multidisciplinary and support team, meeting the patient's biological, psychological, social and spiritual needs. Study limitations: ineffective communication between clinical and surgical oncology and palliative care sectors, lack of specialized training for professionals and in interpersonal relationship issues among team members. **Final Consideration:** For palliative care progress in the service, some arrangements are required to enhance integrality of care. **Descriptors:** Health Services Research; Oncology Service Hospital; Health Services Evaluation; Palliative Care; Hospice Care.

RESUMEN

Objetivo: Evaluar cualitativamente el desempeño de un Servicio de Cuidados Paliativos oncológico. **Método:** Estudio de tipo cualitativo, realizado en un servicio en la región Sur de Brasil, adoptando como referencial metodológico la evaluación de cuarta generación. Entre septiembre de 2014 y junio de 2015 se realizaron 460 horas de observación, 45 entrevistas semiestruturadas y 5 encuentros de negociación, y se analizó los datos por el método comparativo constante. **Resultados:** Se caracteriza el servicio por: ofrecer cuidados paliativos de tipo ambulatorio, domiciliario y de hospitalización, realizado por un personal multidisciplinario y de apoyo, lo que permite asistir a las necesidades biológicas, psicológicas, sociales y espirituales del paciente-familia. Como limitaciones se presentan: la comunicación ineficaz entre los sectores de oncología clínica/quirúrgica y de cuidados paliativos; la falta de formación especializada de los profesionales; y la dificultad en las relaciones interpersonales entre los integrantes del personal. **Consideraciones Finales:** Para que avancen los cuidados paliativos en el servicio, son necesarios algunos ajustes que favorezca una atención integral. **Descritores:** Investigación en Servicios de Salud; Servicio de Oncología en Hospital; Evaluación de Servicios de Salud; Cuidados Paliativos; Cuidados Paliativos al Final de la Vida.

^IUniversidade Estadual de Maringá. Maringá-PR, Brasil.

^{II}Instituto Federal de Santa Catarina. Joinville-SC, Brasil

^{III}Universidade Federal de Pelotas. Pelotas-RS, Brasil.

^{IV}Hospital de Câncer de Barretos. Barretos-SP, Brasil.

Como citar este artigo:

Almeida CSL, Marcon SS, Matsuda LM, Kantorski LP, Paiva BSR, Sales CA. Operation of a hospital palliative care service: a fourth-generation evaluation. Rev Bras Enferm. 2019;72(2):383-90. doi: <http://dx.doi.org/10.1590/0034-7167-2017-0848>

Autor Correspondente:

Carla Simone Leite de Almeida
E-mail: carla.almeida@ifsc.edu.br



Submissão: 10-12-2017 **Aprovação:** 18-08-2018

INTRODUÇÃO

Os cuidados paliativos visam minimizar o sofrimento e melhorar a qualidade de vida de pacientes e famílias que enfrentam os problemas associados a doenças que ameaçam a vida, por meio de identificação precoce, avaliação correta e tratamento da dor e outros problemas físicos, psicossociais ou espirituais⁽¹⁾.

A Organização Mundial da Saúde estima que no mundo existam 20 milhões de pessoas que necessitam de cuidados paliativos no final da vida, dos quais, cerca de 80% vivem em países de baixa e média renda, 67% são idosos e 6% crianças⁽²⁾.

Distintos órgãos⁽²⁻⁵⁾ recomendam fortemente a prestação e inserção dos cuidados paliativos nas políticas de saúde, no entanto uma declaração emitida pela Organização Mundial de Saúde aponta que os serviços de cuidados paliativos (SCP) ainda são escassos nas instituições de saúde e milhões de pacientes e famílias deixam de ser beneficiados vivenciando seu processo de doença e a terminalidade da vida sem dignidade, com piora da qualidade de vida e sofrimento⁽²⁾. Tal realidade remete à necessidade emergencial de mapeamento dos números e tipos de SCP que existem em regiões específicas do mundo, de modo a estimar a população possível de ser beneficiada⁽²⁾.

Levantamento realizado em 2006 e 2011 pela Worldwide Palliative Care Alliance apontou aumento de 9% nas atividades paliativas realizadas em 234 países distribuídos pelo mundo. Contudo, apenas 20 (8,5%) deles possuem um sistema avançado e integrado em cuidados paliativos (Austrália, Áustria, Bélgica, Canadá, França, Alemanha, Hong Kong, Islândia, Irlanda, Itália, Japão, Noruega, Polônia, Romênia, Singapura, Suécia, Suíça, Uganda, Reino Unido, EUA). O Brasil está entre os 74 países (31,6%) que ofertam cuidados paliativos de forma isolada, ou seja, as atividades desenvolvidas possuem alcance irregular e sem suporte, são dependentes financeiramente de doadores, possuem disponibilidade limitada de morfina e número limitado de SCP e Hospícios em relação ao tamanho da população⁽⁶⁾.

A deficiência na oferta de cuidados paliativos no Brasil também foi apontada por outros dois estudos. Na pesquisa realizada pela Associação Latinoamericana de Cuidados Paliativos (ALCP) foram registrados 93 SCP paliativos no país em 2012, considerando insuficiente a sua oferta de cuidados paliativos, por apresentar 0,5 SCP para cada 1.000.000 habitantes⁽⁴⁾. O estudo Índice de Qualidade de Morte, publicado pelo Economist Intelligence Unit em 2015, apontou entre os 80 países avaliados o Brasil como ocupante da 48ª posição (33,8 pontos) e 42ª posição (42,5 pontos) na avaliação de qualidade dos cuidados paliativos e qualidade de morte de seus pacientes respectivamente⁽⁷⁾. Esses resultados mostram o quão distante está o país de oferecer cuidados paliativos com qualidade e uma morte digna a seus pacientes.

Preocupada com essa questão, a OMS aprovou na 67ª Assembleia Geral a resolução 31, a qual especifica algumas ações necessárias no âmbito da saúde pública como: integrar os SCP na estrutura e financiamento do sistema de saúde, com ênfase na atenção primária; fortalecer e expandir os recursos humanos nessa área, incluindo educação e treinamento profissional; assegurar a disponibilidade de medicamentos para o controle de sintomas, particularmente o acesso a opioides e instituir políticas de pesquisa que identifiquem necessidades e modelos de SCP viáveis para cada realidade⁽⁵⁾.

A Secretaria de Saúde Pública do Ministério da Saúde estabelece que para a expansão dos cuidados paliativos no âmbito da saúde pública, é essencial a formulação e implementação de políticas de valorização de pesquisas que avaliem as necessidades de cuidados paliativos e identifiquem padrões e modelos de SCP que funcionam, particularmente em configurações de recursos limitados⁽²⁾. Ressalta ainda que as pesquisas devem ir além de quantificar os SCP. Necessitam adotar metodologias que permitam diagnosticar, planejar e implementar ações, bem como avaliar as poucas experiências nacionais em funcionamento e como isso ocorre^(2,5,8).

Deste modo, buscando contribuir com essa lacuna, este estudo se pauta nas seguintes questões: Como está estruturado e como é o funcionamento de um SCP oncológico hospitalar? Diante das limitações de suporte, financiamento, recursos e cobertura que existem hoje no Brasil o que é necessário para que os SCP sejam instituídos de forma eficaz dentro de sua realidade?

OBJETIVO

Avaliar qualitativamente a atuação de um serviço de cuidados paliativos oncológico.

MÉTODO

Aspectos éticos

No desenvolvimento do estudo todos os aspectos éticos foram respeitados conforme disciplinado na Resolução 466/2012 do Conselho Nacional de Saúde, com apreciação do Comitê Permanente de Ética em Pesquisas Envolvendo Seres Humanos da Universidade Estadual de Maringá, sob Parecer Consubstanciado 665.051, e do Comitê de Ética em Pesquisa do Centro de Pesquisas Oncológicas.

Para garantir o anonimato os relatos dos participantes foram codificados mediante a designação da fonte (E – entrevista-, O – observação –, N – Negociação), seguido da letra P (profissional) PF (paciente-família) e do número de identificação cronológico do R (Respondente) (Ex.: EPR1, O1, ONP1, ENP1, EPR1).

Referencial teórico metodológico

Estudo fundamentado no referencial metodológico da avaliação de quarta geração proposta por Guba e Lincoln⁽⁹⁾. Esse referencial possui enfoque responsivo e fazer construtivista, sendo assim, propõe o envolvimento dos *stakeholders* (grupos de interesses), ou seja, indivíduos beneficiados ou prejudicados pelo objeto avaliado, por meio de um processo interativo, com caráter formativo que valoriza a negociação⁽⁹⁾.

A concepção de avaliação responsiva é emergente, pois os *stakeholders*, colocados em risco pela avaliação, têm o direito de apresentar suas Reivindicações, Preocupações e Questões (RPQs) para que sejam consideradas, independentemente do sistema de valores adotados. Diante disso, a reivindicação é qualquer alegação apresentada pelo *stakeholder* favorável ao objeto de avaliação, a preocupação é qualquer afirmação desfavorável por ele apresentada, e as questões são as situações de discordâncias que surgem dentro dos contextos de reivindicações e preocupações⁽⁹⁾.

Tipo de estudo

Estudo avaliativo descritivo exploratório do tipo estudo de caso, com abordagem qualitativa.

Procedimentos metodológicos

Cenário do estudo

A avaliação foi realizada em um SCP Oncológico no Sul do Brasil, constituído por Programa de Internação Domiciliar (PID) – unidade hospitalar (16 leitos) e unidade ambulatorial. Ele possui equipes multidisciplinares compostas por Médico, psicólogo, assistente social, terapeuta ocupacional, farmacêutico, nutricionista, enfermeiro e técnicos de enfermagem e/ou pelo suporte de profissionais da área da Odontologia, Fisioterapia e Fonoaudiologia.

Coleta e organização dos dados

Os dados foram coletados no período de setembro de 2014 a junho de 2015 e envolveu 480 horas de observação não participante (registrados em diário de campo), entrevistas semiestruturadas guiadas pelo Círculo Hermenêutico-Dialético (CHD) e cinco encontros de negociação.

Para a sistematização dos CHD foram utilizadas as sete etapas apresentadas por Wetzel⁽¹⁰⁾ traduzidas e adaptadas do referencial de Guba e Lincoln⁽⁹⁾:

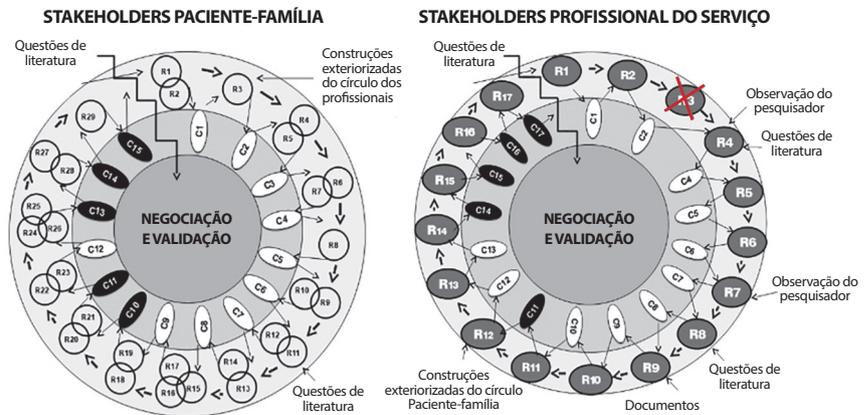
1) *Contato com o campo*: incluiu a aprovação ética e institucional do estudo, autorização para entrada no SCP e contato com seus envolvidos e respectiva aceitação para participação no estudo.

2) *Organização da avaliação*: realizou-se a apresentação do processo de avaliação aos envolvidos, buscando fortalecer o vínculo entre pesquisador-pesquisado e compreender como os informantes constroem os sentidos que são de importância para eles.

3) *Identificação dos grupos de interesse*: foram realizadas 480 horas de observação não participante, as quais permitiram ao pesquisador reconhecer a dinâmica do SCP, seu elo no processo de trabalho e suas relações, ou seja, familiarizar-se com os fatores sociais, políticos e culturais, com reconhecimento dos potenciais favorecidos e prejudicados pelo objeto avaliado (pacientes, familiares e profissionais). Foi proposta a formação de dois *stakeholders* para compor o CHD (*stakeholder* paciente-família e *stakeholder* profissional do serviço).

4) *Desenvolvimento das construções conjuntas*: envolveu a aplicação do CHD por meio de 45 entrevistas (29 *stakeholder* paciente-família e 16 *stakeholder* profissional do serviço) e cinco encontros de negociação, conforme demonstrado na figura 1.

5) *Ampliação das construções conjuntas*: consistiram em introduzir nas entrevistas questões oriundas da prática, da literatura, da observação e/ou de documentos, visando aprofundamento das construções conjuntas⁽⁹⁾. Foram introduzidas sete questões no CHD *stakeholder* profissional do serviço e três no CHD *stakeholder* paciente-família (figura 1).



Nota: R-Respondente, C-Construções
Fonte: Autoria própria, com base em Guba e Lincoln⁽⁹⁾.

Figura 1 – Círculos Hermenêutico-Dialéticos dos stakeholders do estudo

6) *Preparação da agenda para negociação*: as entrevistas foram gravadas, transcritas na íntegra, corrigidas ortograficamente e submetidas à análise com auxílio do método comparativo constante⁽¹¹⁾. Extraíram-se os elementos que tematicamente combinavam entre si em eixos temáticos oriundos de 60 unidades de informação, as quais foram apresentadas nos encontros de negociação.

7) *Execução da negociação*: realizaram-se cinco encontros (três com o *stakeholder* profissionais e dois com o *stakeholder* paciente-família) com o objetivo de apresentar os dados obtidos em cada grupo de *stakeholders*, buscando o consenso de cada unidade de informação gerada e posterior validação. Na composição do relatório final só foram incluídas as informações validadas em cada grupo de *stakeholders*.

Etapas do trabalho

Os participantes do estudo foram provenientes de dois grupos de *stakeholder*: 29 participaram do *stakeholder* paciente-família e 16 do *stakeholder* profissional do serviço, surgidos a partir do CHD.

O primeiro participante (Respondente-R1) a fazer parte do CHD do *stakeholder* profissional do serviço foi indicado por uma liderança no SCP. R1 participou da primeira entrevista do CHD que foi aberta e norteada por quatro questões disparadoras: "Fale-me sobre o Serviço de Cuidados Paliativos desta instituição; Conte-me como é o trabalho da equipe de cuidados paliativos desse serviço; Fale-me sobre as dificuldades que você vivencia neste serviço; O que poderia contribuir para melhor funcionamento deste serviço?"

Ao término da entrevista, foi solicitado a R1 que indicasse o próximo participante (R2) a ser incluído no respectivo CHD. As respostas de R1 foram analisadas com auxílio do Método Comparativo Constante^(9,11), determinando a construção inicial em relação ao foco da avaliação – C1.

Na entrevista com R2, este respondeu as quatro questões disparadoras do estudo e em seguida foi solicitado a opinar sobre C1. Suas considerações foram analisadas^(9,11), dando origem a uma construção mais sofisticada, nominada de C2, que por sua vez foi apresentada à R3 após suas considerações às quatro questões disparadoras e, assim, sucessivamente até o momento que novas informações deixaram de ampliar as construções já

elaboradas, conforme proposto no referencial⁽⁹⁾. Diante disso, diante das construções C11, C14, C15, C16 e C17 não gerarem novas Reivindicações, Preocupações e Questões (RPQs) em suas edificações deliberou-se pela conclusão dos CHD com a entrevista de R17.

Cabe destacar que o R3 do CHD do *stakeholder* profissional do serviço, por motivos pessoais, solicitou sua exclusão do estudo. Assim, R3 e C3 foram retiradas do Círculo Hermenêutico Dialético do *stakeholder* profissional do serviço, totalizando 16 respondentes, conforme mostra a Figura 1.

O CHD do *stakeholder* paciente-família foi conduzido da mesma forma que o CHD do *stakeholder* profissional do serviço, porém as entrevistas ocorreram de forma individual e/ou coletiva. Tal constituição de entrevista foi permitida, pois se observou que a díade paciente-família está presente no processo de cuidado no SCP (estão juntos durante a internação, nas consultas, nas visitas do PID). Dessa forma, por considerar que sentidos, interesses, significados e questões são construídos de forma conjunta pelo doente/familiar no SCP, acreditou-se que o compartilhamento de suas experiências, através da coletividade na entrevista, proporcionaria maior afloração de RPQs. Tal delineamento converge com o referencial metodológico⁽⁹⁾, pois garante a flexibilidade, na medida em que não adere a um discurso específico, mas a interesses plurais e múltiplas vozes.

A seleção do primeiro respondente do CHD do *stakeholder* paciente-família também foi por indicação de uma figura de liderança no SCP e sua entrevista norteadas pelas quatro questões disparadoras do estudo. Ao término de cada entrevista o Respondente indicava o nome do próximo respondente a ser inserido no CHD. Para esse novo respondente era apresentado em sua entrevista às questões norteadoras do estudo e as construções elaboradas da análise⁽¹¹⁾ da entrevista anterior, conforme mostra a figura 1. Deliberou-se pela conclusão deste Círculo Hermenêutico Dialético com a entrevista do respondente R29, pelo fato de as construções C10, C11, C13, C14 e C15 não gerarem novas Reivindicações, Preocupações e Questões em suas edificações.

Análise dos dados

Para análise dos dados foi utilizado o Método Comparativo Constante⁽¹¹⁾, conforme recomendado pelo Referencial metodológico da avaliação de quarta geração⁽⁹⁾. Assim, a coleta e a análise dos dados ocorreram de forma simultânea. Ou seja, a análise dos dados foi realizada durante todas as etapas de construção e condução de ambos CHD. A análise final permitiu a identificação de cinco núcleos temáticos, 31 unidades de informação e duas categorias temáticas: a multidisciplinaridade e o cuidar holístico paliativo e a integralidade no atendimento da Rede de Atenção em Cuidados Paliativos.

RESULTADOS

Participaram do estudo 45 sujeitos elencados como potenciais favorecidos e prejudicados pelas modalidades de atendimento do SCP Oncológico (PID). As 31 unidades de informação, oriundas de cinco núcleos temáticos, permitiram identificar potencialidades, limitações e necessidades na realidade do SCP estudado, que

foram sistematizadas por meio da análise do método comparativo constante^(9,11) em duas categorias temáticas, as quais serão descritas a seguir.

A multidisciplinaridade e o cuidar holístico paliativo

Para os profissionais, a multidisciplinaridade na realização de visitas à beira do leito, reuniões de famílias/acompanhantes e na tomada de decisão a pacientes admitidos na unidade de internação foram apontadas como um diferencial na assistência oferecida.

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

Por outro lado, a existência de uma equipe multidisciplinar constituída por profissionais da Psicologia, Assistência Social, Terapia Ocupacional, Medicina, Enfermagem, Farmácia e Nutrição facilita o acesso ao profissional, instituindo na relação profissional-paciente/família confiança e vínculo.

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

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

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

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

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

Além da limitação na dimensão espiritual, no CHD dos profissionais do serviço foram apontadas limitações relacionadas ao trabalho da equipe multidisciplinar, como falhas no mecanismo de comunicação no processo de formação profissional e nas relações interpessoais, o que dificulta a atuação interdisciplinar.

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

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

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

Em relação às limitações elencadas, foi consenso, no encontro de negociação dos dois grupos, a necessidade de a equipe contar com a presença de um assistente espiritual. No grupo dos profissionais, foi consenso a necessidade de odontólogos, fisioterapeutas e fonoaudiólogos integrarem efetivamente a equipe multidisciplinar paliativa, não atuando apenas como suporte, de modo a oferecer assistência presencial nas 24 horas do dia. Do mesmo modo, foi ressaltada a necessidade de o SCP desenvolver estratégias que favoreçam o trabalho interdisciplinar com profissionais capacitados e de forma ininterrupta.

A integralidade no atendimento da Rede de Atenção em Cuidados Paliativos

Os participantes do estudo consideram que o SCP em tela, apesar de não oferecer o atendimento Hospice, é completo.

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

Contudo, consideram que o tipo de relação/comunicação entre o SCP e o Setor de Oncologia Clínica/Cirúrgica da instituição prejudica a qualidade e a integralidade nos cuidados paliativos que é ofertado. Acreditam que o desconhecimento da filosofia paliativista pela maioria dos profissionais da oncologia clínica/cirúrgica, assim como a não adoção concomitante do tratamento paliativo e curativo, resulta em transição tardia dos pacientes ao SCP e constitui barreiras para um cuidar centrado nos princípios paliativistas.

Falta consciência mesmo. Acho que teria que ter um melhor relacionamento entre a equipe de cuidados paliativos e a equipe da oncologia clínica/cirúrgica. É uma briga de egos. (EPR5)

O cuidado paliativo foi a gente [familiar do paciente] que teve que buscar. Acho que o médico [oncologista] quando viu que não tinha nada mais para ser feito com minha mãe [paciente] e se ele realmente se preocupasse com ela, deveria tê-la encaminhado ao serviço paliativo, ao invés de deixá-la ali [Unidade de internação Oncológica] sofrendo. (EPR2)

A maior dificuldade é com relação aos colegas da oncologia. A gente observa isso quando o paciente é transferido de lá para nosso serviço sem que ele [paciente] saiba o motivo da sua

transferência. Isso gera para o paciente e família um choque muito grande, frustrações e falsas expectativas de cura. [...]. Acredito que a grande maioria dos funcionários da oncologia não sabe nem que oferecemos o suporte paliativo. É muito difícil você ter que conversar certas coisas com profissionais que não têm a mínima ideia do que você está falando. (EPR6)

O atraso na transferência do paciente para o SCP limita a atuação da equipe junto ao paciente e família, por conseguinte, prejudica todo o cuidado no processo de morrer e morte com vista à morte com dignidade e aceitação.

[...] A oncologia não aceita o fim do tratamento para encaminhar ao paliativo, demorando muito para transferir o paciente. Querem tentar todo tipo de tratamento e aí quando transferem já é tarde e não dá mais para trabalhar os cuidados paliativos, porque o paciente já está no finalzinho da vida. (EPR5)

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

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

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

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

No encontro de negociação dos profissionais, foi consenso que a integralidade dos cuidados paliativos no SCP depende de reestruturações no processo de formação, comunicação e divulgação dos cuidados paliativos na instituição, para que os mesmos possam ser oferecidos no momento adequado, evitando frustrações e sofrimentos decorrentes de uma transferência abrupta dos setores de oncologia clínica/cirúrgica para o SCP.

DISCUSSÃO

Em 2002, a OMS⁽¹²⁾ publicou sua última definição de cuidados paliativos e definiu nove princípios norteadores, apontando a abordagem multidisciplinar como elemento indispensável para o bem-estar completo do paciente e família⁽¹³⁾.

Diante disso, uma equipe intra-hospitalar de suporte em cuidados paliativos formada por Medicina, Enfermagem, Fisioterapia,

Assistência Social, Psicologia e Capelania⁽⁴⁾ é requisito mínimo à prestação de um cuidado paliativo holístico envolto pelo âmbito psicoemocional, social, espiritual e biológico⁽¹⁴⁾ e obrigatoriedade a todo estabelecimento hospitalar integrado ao Serviço Nacional de Saúde⁽¹⁵⁾.

Apesar do quadro de pessoal do SCP avaliado corresponder e inclusive estar acima do estabelecido pelo MS⁽¹⁵⁾, algumas limitações e necessidades ainda precisam ser superadas no serviço, como a oferta do suporte da equipe multidisciplinar nas 24 horas do dia e inclusão na equipe do representante espiritual. Estas medidas possibilitarão que o cuidar ofertado contemple as necessidades do paciente/família em todas as suas dimensões humanas⁽¹²⁾ e seja respeitado o princípio de integração dos aspectos psicológicos e espirituais⁽¹⁶⁾.

Percebeu-se nos depoimentos dos *stakeholders* paciente-família, tal como já identificado em outro estudo⁽¹⁷⁾, que os pacientes sem possibilidade de cura e seus familiares sentem necessidade de discutir com o médico e com a equipe assistencial questões relacionadas com a terminalidade da vida, transcendência e sofrimento espiritual. No entanto, a literatura aponta que poucos são os SCP no Brasil e no mundo que conseguem oferecer essa assistência ao paciente e família^(7,18). Isto pode ser decorrente do despreparo dos profissionais^(4,16) para conversarem sobre religiosidade e espiritualidade com pacientes e familiares⁽¹⁷⁻¹⁸⁾ e/ou da escassez de profissionais especializados vinculados à equipe multidisciplinar paliativa^(4,19). Essa condição de não valorizar um aspecto tão importante da vida humana, conforme apontado por outro estudo⁽¹⁴⁾, dificulta a realização de cuidados holísticos paliativos.

O acompanhamento espiritual para profissionais e principalmente para pacientes e familiares e desde o início da doença, por meio de programas ativos de capelania ou pastorais, aumenta a probabilidade do paciente receber precocemente os cuidados paliativos e de melhora em sua qualidade de vida no período que antecede a morte^(17,20), reduz o número de mortes intra-hospitalares, aumenta as admissões em serviços de longa permanência⁽¹⁹⁾ e aprimora a comunicação e o cuidado prestado⁽²⁰⁾. Assim sendo, a inserção da assistência espiritual no SCP avaliado pode contribuir no enfrentamento de limitações relacionadas à integralização do cuidado holístico; no processo de comunicação; no trabalho interdisciplinar; na melhoria da qualidade do atendimento ao paciente-família durante o processo de morte, morrer e luto; e na integralidade do trabalho ofertado.

A abordagem multidisciplinar nos cuidados paliativos deve ser pautada na interdisciplinaridade⁽²¹⁾ com base em comunicação autêntica, respeito ao conhecimento do outro e do próprio profissional e acolhimento das diferenças⁽²²⁾. Assim, torna-se necessário cooperação, troca entre as disciplinas, articulação de saberes e fazeres, horizontalização das relações, participação na tomada de decisões⁽²²⁾ e formação profissional específica^(16,23).

O não compartilhamento de saberes e desarticulação dos trabalhos especializados entre a equipe pode ser considerado como ausência de trabalho em grupo⁽²¹⁾. Realidade está apresentada como fragilidade no SCP avaliado, em decorrência do processo de comunicação ineficaz com o setor de Oncologia Clínica/Cirúrgica, pela falta de compartilhamento/entendimento dos fazeres e saberes entre as diferentes categorias profissionais que compõem a equipe multidisciplinar e pela falta de formação

específica para trabalhar com más notícias. Tais fragilidades limitam a integralidade na assistência paliativa oferecida pelo serviço, pois o sucesso do tratamento, com melhoria na qualidade de vida e alívio do sofrimento, depende diretamente da comunicação, habilidade imprescindível na relação profissional-paciente⁽²⁴⁾ e também na interação profissional-profissional, para que haja verticalidade de suporte, articulação de saberes e fazeres entre as equipes multidisciplinares dos diferentes setores e garantia da integralidade⁽²²⁾.

Uma das grandes dificuldades dos profissionais de saúde, médicos principalmente, está em reconhecer o "paciente de cuidados paliativos"⁽⁸⁾. A formação profissional na área da saúde prioriza salvar vidas, buscar saúde, vitalidade, esperança e não lidar com a morte. Isso faz com que a comunicação de más notícias, relacionada ao processo de morrer e morte, seja uma atribuição penosa ao profissional de saúde^(16,24). No setor de Oncologia Clínica/cirúrgica, as dificuldades de gerenciamento de más notícias envolvem a revelação do diagnóstico, progressão da doença, prognóstico e transferência aos cuidados paliativos. O processo ineficaz de comunicação, segundo os participantes do estudo, limita o início precoce dos cuidados paliativos e a integralidade da assistência.

Se por um lado, o início dos cuidados paliativos deve ser precoce, por outro, o seu fechamento não pode limitar-se à morte do doente, como observado no SCP avaliado. A família como unidade de cuidado, deve receber suporte do serviço durante todo o tempo de acompanhamento de seu paciente, prosseguindo até depois de seu óbito, no período de luto⁽²⁵⁾.

O princípio paliativo de "oferecer um sistema de suporte para auxiliar os familiares no enfrentamento do luto"⁽¹⁶⁾ deve ser ofertado pelos SCP à família, por meio de espaços que viabilizem a sua participação no momento do óbito, e ainda, acolhimento e apoio durante o período de tempo em que serão resolvidas as questões burocráticas, tais como o serviço funerário⁽²²⁾, realização dos rituais de passagem, quando importantes para a família⁽⁸⁾, e acompanhamento no processo de luto⁽¹⁶⁾.

O preparo do corpo pós-morte foi reconhecido como um processo que necessita ser reestruturado na unidade de internação do SCP avaliado. Para os participantes, há necessidade de arranjos na sala de preparo e refrigeração do corpo, o que permitiria à família viver seus rituais de passagem com mais privacidade. Isso constitui fator de proteção e prevenção do luto complicado dos familiares, visto que a impossibilidade de realização dos rituais de passagem dificulta a aceitação da morte e a reestruturação da família⁽⁸⁾.

Para o SCP Oncológico avaliado, estar integrado a uma Instituição Hospitalar especializada em oncologia garante oferta de atendimento emergencial, ambulatorial, hospitalar e domiciliar. Porém, a verticalidade de seu suporte é limitada, assim como em outros SCP^(26,27), devido à transição tardia dos pacientes/família do setor de Oncologia Clínica/Cirúrgica. Esse atraso, assim como a ausência de um modelo de internação de longa permanência (Hospice) e de suporte ao luto, não permite trabalhar de forma eficaz o processo de morrer e morte.

Apesar de no período de 2006 a 2013 ter ocorrido aumento de 9% no número de Hospice no mundo, com incorporação desse serviço em 58% dos países⁽⁶⁾, sua limitação nos SCP ainda constitui um problema a ser superado em todos os países^(3-4,6).

O aumento de Hospices no mundo possivelmente é decorrente de estudos que mostram os benefícios deste tipo de serviço. O Medicare⁽²⁸⁾, por exemplo, analisou dois grupos de pacientes com câncer em fase terminal e concluiu que aqueles que receberam cuidados em Hospice apresentaram taxas significativamente menores de hospitalização, de admissão em unidade de terapia intensiva e de procedimentos invasivos no final da vida, resultando em despesas com cuidados de saúde significativamente menores no último ano de vida. Resultados como esses podem ser utilizados como estratégia de convencimento em prol da implantação desses serviços, especialmente em países com recursos financeiros limitados.

Por fim, cabe salientar que a integralidade na assistência dos cuidados paliativos pode ser garantida por meio da abordagem multidisciplinar e multisetorial; com adaptação ao contexto cultural, social e econômico específico a cada realidade; e integração aos sistemas de saúde existentes, com ênfase nos cuidados de saúde primários, hospitalares e domiciliários⁽²⁾, ou seja, pela incorporação e inter-relação dos cuidados paliativos, dentro de sua realidade, com todos os setores de saúde: serviços de emergências, unidades de terapia intensiva (UTI), enfermarias, ambulatórios, internações domiciliares (*homecare*) e Hospices, também denominados de hospedarias, instituições asilares ou instituições de longa permanência.

Limitações do estudo

Os resultados deste estudo se limitam à realidade de um SCP Oncológico, não consentindo sua generalização, mas permitiu diagnosticar, avaliar e explorar uma das poucas experiências nacionais de cuidados paliativos no Brasil.

Contribuições para a área da enfermagem saúde e políticas públicas

A utilização do referencial metodológico da avaliação de quarta geração permitiu dar voz àqueles que experimentam cotidianamente o viver com a impossibilidade de um tratamento modificador do câncer e àqueles que cuidam desses seres em sua

terminalidade, destacando o tipo de abordagem avaliativa como um processo metodológico eficaz para avaliações de serviços nos cuidados paliativos e em outros cenários da saúde.

Os resultados alcançados com a realização deste estudo somam contribuições a áreas da saúde pública pois vêm ao encontro das demandas aprovadas na 67ª Assembleia Geral da OMS pela resolução 31 e da própria Secretaria de Saúde Pública, contribuindo diretamente com as políticas de pesquisa que buscam identificar necessidades e modelos de SCP viáveis a cada realidade no país.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Esta avaliação, embasada no referencial metodológico da avaliação de quarta geração, permitiu reconhecer potencialidades, limitações e necessidades, vivenciadas no cotidiano de um SCP Oncológico dentro de sua realidade local. Seus resultados fornecem subsídios para a tomada de decisão e contribui com a falta de estudos avaliativos de cunho qualitativo na área da saúde como um todo.

O SCP apresenta potencialidades como oferta de cuidados paliativos na modalidade ambulatorial, domiciliar e internação hospitalar, existência de equipe multidisciplinar composta por profissionais que ultrapassam o mínimo estabelecido pelo MS, com atuação de oito horas diárias e suporte de uma equipe de apoio para ampliar o atendimento das necessidades biológicas, psicológicas, sociais e espirituais do paciente-família.

Dentre as limitações identificadas constam: comunicação ineficaz entre setor de oncologia clínica/cirúrgica e o de cuidados paliativos, falta de formação especializada dos profissionais e dificuldade nas relações interpessoais entre os integrantes da equipe.

Para o avanço dos cuidados paliativos no serviço em estudo, é evidenciada uma série de necessidades a garantir integralidade no atendimento. Sugere-se: início precoce do suporte paliativo com concomitância ao tratamento curativo, incorporação do atendimento espiritual por profissionais capacitados, criação de atendimento na modalidade Hospice e incorporação de cuidados ao corpo pós-morte com participação da família e suporte à mesma para vivenciar o luto.

REFERÊNCIAS

1. World Health Organization-WHO. Definition of Palliative Care [Internet]. 2012[cited 2017 Sep 10]. Available from: <http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en>
2. World Health Organization. Strengthening of palliative care as a component of integrated treatment throughout the life course. *J Pain Palliat Care Pharmacother*. 2014 Jun;28(2):130-4. doi: 10.3109/15360288.2014.911801.
3. Centeno C, Lynch T, Garralda E, Carrasco JM, Guillen-Grima F, Clark D. Coverage and development of specialist palliative care services across the World Health Organization European Region (2005–2012): Results from a European Association for Palliative Care Task Force survey of 53 Countries. *Palliative Med*[Internet]. 2016 [cited 2016 Mar 10];30(4):351-62. Available from: https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4800456/pdf/10.1177_0269216315598671.pdf
4. Pastrana T, Lima L, Pons JJ, Centeno C. Atlas de Cuidados Paliativos en Latinoamérica. Houston: IAHC Press; 2013.
5. Marcucci FCI, Cabrera MAS, Rosenberg JP, Yates P. Integration of palliative care in the health system: the Australian model and learning for its implementation in Brazil. *Rev Saúde Pública Paraná*[Internet]. 2016 [cited 2017 Sep 10];17(1): 56-64. Available from: <http://www.uel.br/revistas/uel/index.php/espacoparasauade/article/view/23900/pdf>
6. Lynch T, Clark D, Connor S. Mapping levels of palliative care development: a global update. *J Pain Symptom Manag*[Internet]. 2013[cited

- 2017 Sep 10];45(6):1094-106. Available from: [http://www.jpsmjournal.com/article/S0885-3924\(12\)00334-X/pdf](http://www.jpsmjournal.com/article/S0885-3924(12)00334-X/pdf)
7. Economist Intelligence Unit. The 2015 Quality of Death Index: Ranking palliative care across the world. Lien Foundation; 2015.
 8. Silva, MM, Büscher A, Moreira MC, Duarte SCM. Visiting hospices in Germany and United Kingdom from the perspective of palliative care. *Esc Anna Nery*[Internet]. 2015[cited 2017 Sep 10];19(2):369-75. Available from: http://www.scielo.br/pdf/ean/v19n2/en_1414-8145-ean-19-02-0369.pdf
 9. Guba EG, Lincoln YS. Avaliação de quarta geração. Campinas: Unicamp; 2011.
 10. Wetzel C. Avaliação de serviço em saúde mental: a construção de um processo participativo. [Tese]. Universidade de São Paulo, Programa Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto; 2005. 291p.
 11. Angelis S. El método comparativo constante. Educa Red; 2005. Portuguese.
 12. World Health Organization-WHO. National Cancer Control Programmes: policies and managerial guidelines world. Geneva: World Health Organization; 2002.
 13. Garcia JBS, Rodrigues RF, Lima SF. Structuring a palliative care service in Brazil: experience report. *Rev Bras Anestesiol*[Internet]. 2014[cited 2016 Oct 11];64(4):286-91. Available from: <http://www.scielo.br/pdf/rba/v64n4/0034-7094-rba-64-04-00286.pdf>
 14. Arriera ICO, Thofehrn MB, Porto AR, Palma JS. [Spirituality in the interdisciplinary team that works with palliative care to cancer patients]. *Cienc Cuid Saude*[Internet]. 2011[cited 2017 Oct 01];10(2):314-21. Available from: <http://www.periodicos.uem.br/ojs/index.php/CiencCuidSaude/article/view/15689/pdf> Portuguese.
 15. Ministério da Saúde (BR). Despacho nº 10429/2014. [Internet]. 2014 [cited 2017 Sep 25]. Available from: http://www.sg.min-saude.pt/NR/rdonlyres/A110CE46-A607-4BD1-AB82-BE86B31314C3/39100/Despacho10429_2014_11deAgosto.pdf
 16. Carvalho RT. Manual de Cuidados Paliativos. Rio de Janeiro: Academia Nacional de Cuidados Paliativos; 2012.
 17. Cervelin AF, Kruse MHL. Spirituality and religiosity in palliative care: learning to govern. *Esc Anna Nery*[Internet]. 2014[cited 2015 Oct 07];18(1):136-42. Available from: http://www.scielo.br/pdf/ean/v18n1/en_1414-8145-ean-18-01-0136.pdf
 18. Sato K, Inoue Y, Umeda M, Ishigamori I, Igarashi A, Togashi S, et al. A Japanese region-wide survey of the knowledge, difficulties and self-reported palliative care practices among nurses. *Japan J Clin Oncol*[Internet]. 2014[cited 25 Sep 2017];44(8):718-28. Available from: <http://citeseerx.ist.psu.edu/viewdoc/download?doi=10.1.1.1017.9330&rep=rep1&type=pdf>
 19. Gobatto CA, Araujo TCCF. Religiosity and spirituality in oncology: Health Professionals' conceptions. *Psicol USP*[Internet]. 2013[cited 2015 Oct 11];24(1):11-34. Available from: <http://www.scielo.br/pdf/pusp/v24n1/v24n1a02.pdf>
 20. Francisco DP, Costa ICP, Andrade CG, Santos KFO, Brito FM, Costa SFG. Contributions of the chaplaincy service to the care of Terminal patients. *Texto Contexto Enferm*[Internet]. 2015[cited 2017 Oct 20];24(1):212-9. Available from: http://www.scielo.br/pdf/tce/v24n1/pt_0104-0707-tce-24-01-00212.pdf
 21. Silveira MH, Ciampone MHT, Gutierrez BAO. Perception of multiprofessional staff of palliative care. *Rev Bras Geriatr Gerontol*[Internet]. 2014[cited 2015 Oct 11];17(1):7-16. Available from: <http://www.scielo.br/pdf/rbgg/v17n1/1809-9823-rbgg-17-01-00007.pdf>
 22. Cloyes KG, Rosenkranz SJ, Berry PH, Supiano KP, Routt M, Shannon-Dorcy K, et al. Essential elements of an effective and sustainable prison hospice program. *Am J Hosp Palliat Care*[Internet]. 2016[cited 2017 Oct 29];33(4):390-402. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4558405/pdf/nihms-676309.pdf>
 23. Cardoso DH, Muniz RM, Schwartz E, Arriera ICO. Hospice care in a hospital setting: the experience of a multidisciplinary team. *Texto Contexto Enferm*[Internet]. 2013[cited 2016 Dec 06];22(4):1134-41. Available from: http://www.scielo.br/pdf/tce/v22n4/en_32.pdf
 24. Borges MM, Santos Jr R. Communication in the Transition to Palliative Care: review article. *Rev Bras Educ Médica*[Internet]. 2014[cited 2015 Oct 14];38(2):275-82. Available from: <http://www.scielo.br/pdf/rbem/v38n2/a15v38n2.pdf>
 25. Braz MS, Franco MHP. Palliative care professionals and their contribution to the prevention of complicated grief. *Psicol: Ciênc Prof*[Internet]. 2017[cited 2017 Oct 11];37(1):90-105. Available from: <http://www.scielo.br/pdf/pcp/v37n1/1982-3703-pcp-37-1-0090.pdf>
 26. Obermeyer Z, Makar M, Abujaber S, Dominici F, Block S, Cutler DM. Association between the Medicare Hospice Benefit and health care utilization and costs for patients with poor-prognosis cancer. *JAMA* [Internet]. 2014 [cited 2017 Sep 02];312(18):1888-96. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4274169/pdf/nihms647681.pdf>
 27. Jünger S, Pastrana T, Pestinger M, Kern M, Zernikow B, Radbruch L. Barriers and needs in paediatric palliative home care in Germany: a qualitative interview study with professional experts. *BMC Palliative Care*[Internet]. 2010[cited 2015 Oct 14];9:10. Available from: <https://bmc-palliativecare.biomedcentral.com/track/pdf/10.1186/1472-684X-9-10?site=bmc-palliativecare.biomedcentral.com>