

Ministério da Saúde

**FIOCRUZ**

Fundação Oswaldo Cruz

Escola Nacional de Saúde Pública Sergio Arouca

Serviço de Gestão Acadêmica



ESCOLA NACIONAL DE SAÚDE PÚBLICA  
SERGIO AROUCA  
ENSP

***“Inovação Tecnológica e Humanização no Processo de Produção de Saúde:  
um diálogo possível e necessário - um estudo realizado no Hospital do  
Câncer II / INCA / MS”***

*por*

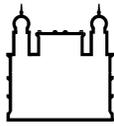
***Liliane Mendes Penello***

*Dissertação apresentada com vistas à obtenção do título de Mestre  
Modalidade Profissional em Saúde Pública.*

*Orientador principal: Prof. Dr. Carlos Augusto Graboys Gadelha – DAPS/ENSP/FIOCRUZ*

*Co-orientadora: Prof.<sup>a</sup> Dr.<sup>a</sup> Regina Benevides de Barros – UFF - RJ*

*Rio de Janeiro, agosto de 2007.*



Ministério da Saúde

**FIOCRUZ**

**Fundação Oswaldo Cruz**

Escola Nacional de Saúde Pública Sergio Arouca

**Serviço de Gestão Acadêmica**



ESCOLA NACIONAL DE SAÚDE PÚBLICA  
SERGIO AROUCA  
ENSP

*Esta dissertação, intitulada*

***“Inovação Tecnológica e Humanização no Processo de Produção de Saúde:  
um diálogo possível e necessário - um estudo realizado no Hospital do  
Câncer II / INCA / MS”***

*apresentada por*

***Liliane Mendes Penello***

*foi avaliada pela Banca Examinadora composta pelos seguintes membros:*

Prof.<sup>a</sup> Dr.<sup>a</sup> Rosana Teresa Onocko Campos

Prof.<sup>a</sup> Dr.<sup>a</sup> Cristiane Machado Quental

Prof. Dr. Carlos Augusto Grabois Gadelha – Orientador principal

*Dissertação defendida e aprovada em 27 de agosto de 2007.*



**FUNDAÇÃO OSWALDO CRUZ**  
**ESCOLA NACIONAL DE SAÚDE PÚBLICA**



**MESTRADO PROFISSIONAL EM GESTÃO DE C, T & I EM SAÚDE**

**INOVAÇÃO TECNOLÓGICA E HUMANIZAÇÃO NO PROCESSO DE  
PRODUÇÃO DE SAÚDE: UM DIÁLOGO POSSÍVEL E NECESSÁRIO -  
Estudo realizado no Hospital do Câncer II/INCA/MS**

**Por**

**Liliane Mendes Penello**

Orientador: Prof. Dr. Carlos Augusto Grabois Gadelha – DAPS – ENSP – FIOCRUZ

Co-orientadora: Prof.<sup>a</sup> D.<sup>ra</sup> Regina Benevides de Barros – UFF

**Rio de Janeiro, Agosto/2007.**

## AGRADECIMENTOS

---

Aos meus avós maternos Giuseppina e Thomaz, pela identidade ítalo-cafusa e exemplo maior de respeito às diferenças.

Aos meus pais Roberto (*in memorian*) e Lia, pelo amor incondicional.

Ao meu companheiro José, Zé, pela paixão, delicadeza de modos e eterno brincar com as idéias, tornando-as tão incrivelmente consistentes.

Aos meus filhos Guiga, Nando, Zé Dudu e Gabri, por me surpreenderem sempre, instigando novas e distintas formas de amar.

Ao meu ex-analista e amigo Julio de Mello Filho, pela espontaneidade do gesto de cuidado e crença nas chances de uma vida alegre e criativa.

Aos meus orientadores Carlos A. G. Gadelha e Regina Benevides de Barros, pela ousadia e desejo de inovar, fornecendo liga e suporte para a construção deste trabalho.

À Rosana Onocko Campos e Cristiane Quental, pela firme e carinhosa disposição em colaborar com o aprimoramento desta Pesquisa.

Ao Presidente da Fundação Oswaldo Cruz, Dr. Paulo M. Buss, e ao Diretor Geral do Instituto Nacional de Câncer/INCA/MS, Dr. Luis Antonio Santini, pela importante parceria no desenvolvimento do Sistema Nacional de Inovação em Saúde, resultando neste exemplo de realização compartilhada - O Mestrado Profissional em Gestão da Ciência, Tecnologia e Inovação em Saúde.

Ao Dr. Reinaldo Rondinelli, Diretor do Hospital do Câncer II, e responsável no INCA pelo desenvolvimento desta Pesquisa, pelo vigor de seu apoio técnico, ético e político.

À Virgínia Almeida, pela força inicial no enfrentamento deste desafio.

À Eliana Claudia de Otero Ribeiro, que me presenteou com inúmeras sugestões para revisão e qualificação acadêmica deste trabalho com seu olhar atento e sensível.

Aos colegas, profissionais de saúde, gestores e usuários do INCA, pela aposta neste projeto desde sua origem e participação em sua realização.

*NADA É IMPOSSÍVEL DE MUDAR*

*Na aparência singelo.  
E examinai, sobretudo, o que parece habitual.  
Suplicamos expressamente:  
Não aceiteis o que é de hábito  
Como coisa natural,  
Pois em tempo de desordem sangrenta,  
De confusão organizada,  
De arbitrariedade consciente,  
De humanidade desumanizada,  
Nada deve parecer natural  
Brecht (1983:45)*

## ÍNDICE

---

RESUMO	5
ABSTRACT	6
CAPÍTULO I - INOVAÇÃO TECNOLÓGICA & HUMANIZAÇÃO DA ATENÇÃO: POR UMA GESTÃO COMPARTILHADA DA CLÍNICA	7
CAPÍTULO II - A EXPERIÊNCIA RECENTE: GESTÃO PARTICIPATIVA, SUS, SNIS, CIS... E UM NOVO MODELO DE ATENÇÃO ONCOLÓGICA - OS 70 ANOS DO INCA	24
CAPÍTULO III - POR UMA RELAÇÃO VIRTUOSA ENTRE SAÚDE E ECONOMIA: TEORIAS, PRÁTICAS E O DIA-A-DIA DOS SERVIÇOS	43
CAPÍTULO IV - SOBRE PESSOAS E VÍNCULOS: CONFIANÇA E TRANSFORMAÇÃO NOS PROCESSOS DE TRABALHO - EXPECTATIVAS DOS PROFISSIONAIS DE SAÚDE	67
CAPÍTULO V - CONSIDERAÇÕES FINAIS COM A PARTICIPAÇÃO DE GESTORES, USUÁRIOS E PROFISSIONAIS DE SAÚDE DO INCA	94
BIBLIOGRAFIA	126
ANEXOS	135

## RESUMO

---

Este trabalho busca a possibilidade dialógica entre os conceitos de inovação tecnológica e humanização no processo de produção de saúde, centrado na clínica praticada e gerenciada, no Instituto Nacional de Câncer (INCA). Considerando a inclusão dessa Instituição no Sistema Único de Saúde, no Sistema Nacional de Inovação em Saúde e no Complexo Industrial da Saúde, problematiza sua contribuição de destaque na área de Oncologia em todo território nacional vinculada à produção e difusão de conhecimento. O cuidado com o homem comum, portador de câncer, é o eixo considerado na aplicação dos princípios e valores da Política Nacional de Humanização, que retoma a discussão do papel das diferentes tecnologias no processo de produção de saúde e marca o lugar da relação profissional-gestor-usuário, baseada na escuta e nos processos coletivos de gestão. Propõe-se um Modelo de Atenção em Câncer que busque o diálogo no território das práticas entre as inovações e incorporações tecnológicas de ponta, numa instituição de alta complexidade, voltada para agravo que ocupa o segundo lugar em causa de morte no Brasil, e as tecnologias relacionais, suporte e vínculo para os cuidados que requerem seus usuários e profissionais-cuidadores. Considera o dispositivo analisado (caso clínico-institucional) como instrumento para gerenciamento da Atenção na lógica da Clínica Ampliada, articulando-a ao Modelo de Gestão Participativa, melhor definindo e integrando diagnóstico e tratamento aos cuidados paliativos do câncer. Identifica atores e instâncias responsáveis no HCII pela indicação, seleção e incorporação de inovações tecnológicas, e propõe um desenho de fluxo relacional a partir da clínica e das necessidades trazidas pelo vínculo usuário-cuidador, observando possíveis espaços de negociação para transformação das práticas. Propõe o uso do Protocolo SPIKES na discussão dos casos como ferramenta para aprimoramento do manejo da relação profissional de saúde-usuário, também na perspectiva de cuidado com o cuidador.

Palavras-chave: Humanização e Inovação Tecnológica; Clínica Ampliada, Gestão e Atenção em Câncer; Protocolo SPIKES em Caso Clínico-institucional.

## ABSTRACT

---

**INTRODUCTION:** The dialogue between innovation and incorporation of state-of-the-art and relational technologies, essential to care-taking in a high-complexity oncology institution, which is considered as a sample of the public service sector of the Health Industrial Complex, is discussed in this research project. Principles, lines of direction and procedures of the National Humanization Policy are adopted for qualification of this health production process. The implementation of the line of direction Extended Clinic for articulation of Management and Attention in the participative and shared logic is proposed.

**GENERAL OBJECTIVE:** To contribute to the modification of the Attention Model in the National Cancer Institute, using the experience gathered from the attention to gynecological cancer in Cancer Hospital II, looking forward to establish, in this process, articulation between humanization and technological innovation.

**SPECIFIC OBJECTIVES:** To identify in the device *clinical-institutional case* possible repercussions on the attention, resulting from processes of work, technological choices and relationships between professionals, managers and service users; To identify actors, instances and fluxes in the CHII through the indication, selection and incorporation of technological innovations, to propose a new design of this flux from the centrality of the clinic and the user's needs.

**QUALITATIVE RESEARCH ON HEALTH; CHOICE MODEL: INTERVENTION RESEARCH; INSTRUMENTS:** participant observation in clinic-institutional cases, Coordination of Qualified Meeting (OFICINA), use of SPIKES protocol; Semi-structured Interviews with managers and users.

**CONCLUSION:** Implementation of changes on the professional practices with establishment of the Extended Clinic, proposing an Attention Model on CHII/INCA that takes into account the analyzed device as an instrument for articulating it with the Participative Management Model in order to promote and support the dialogue between technological innovation and humanization; incorporation of SPIKES protocol – as an important tool for working on the link in the relationship professional-patient.

**Key Words:** Humanization and Technological Innovation; Extended Clinic and Cancer Management and Attention; SPIKES Protocol in Clinical-institutional Case.

## CAPÍTULO I - INOVAÇÃO TECNOLÓGICA & HUMANIZAÇÃO DA ATENÇÃO: POR UMA GESTÃO COMPARTILHADA DA CLÍNICA

*15 de Maio / Domingo*

*“Na semana passada, o médico da manhã – o nome, embora na ponta da língua não me vem à cabeça - sugeriu que eu escrevesse para me distrair. Gostei do conselho, provavelmente por conta da simpatia do rapaz, muito mais atencioso que o médico da tarde, sujeito desagradável e sombrio, do qual não me interessa saber nada. Lembrei-me, o médico da manhã chama-se Ademar, doutor Ademar Pertan. Pelo modo de sentar à cabeceira da cama, pelo sorriso franco, pela maneira concentrada como examina, pelo toque suave das mãos, já dá para perceber a pessoa que é. Podia ser meu neto, e me agrada pensar nele assim, como o neto querido que não tive. Sempre me pergunta onde dói e parece que só de ouvir sua voz as dores diminuem, submissas. Cessar, elas não cessam nunca, as dores. Hoje fazem parte de mim, do que eu sou, daquilo que sobrou do que eu era. Sei perfeitamente que o Ademar, como eu, não alimenta qualquer esperança de cura para o meu caso. Justamente por isto é notável o tempo gasto comigo por um homem tão ocupado, com três empregos e um consultório, segundo ele mesmo me disse. No dia seguinte àquela sugestão, ele me trouxe este caderno e a caneta com que escrevo. Mas escrever o quê doutor? - Qualquer coisa, lembranças, desejos, pensamentos, o que lhe der vontade, quando lhe der vontade.*

*19 de Maio / 5ª feira*

*Um pensamento estranho me chegou de madrugada: eu sei sofrer com dor e sei sofrer sem dor, sendo que sem dor é mais doloroso, por ser essencial. Na verdade não é um pensamento, é uma constatação, e nada tem de estranha. Mais tarde, mostrei ao Ademar isto que escrevi acima, e ele gostou. Gostei dele ter gostado e, aproveitando, parei de sofrer, apesar das fortes dores no estômago.*

*25 de Maio / 4ª feira*

*Dia de coro. Eu não estarei lá, mas certamente vão ensaiar. Tive um pesadelo horrível esta noite. Eu estava no berço, fascinado por um chocalho multicolor, suspenso, oscilante, e ainda não sabia falar. De repente, o rosto de minha mãe baixou sorridente sobre mim, enorme. Eu quis demonstrar minha alegria e com grande esforço consegui pronunciar gu-gu. Era o exato som que eu queria emitir. Imediatamente a mão direita de mamãe varreu o ar junto a meu rosto, pra lá e pra cá, indicador em riste, enquanto ela dizia não, neném, não. Depois, apontou para si mesma e falou: mamã. Eu insisti: gu-gu. Ela*

*insistiu: mamã. Por mais duas vezes a coisa se repetiu, até que eu me rendi e disse mamã, sentindo que algo em mim havia se quebrado para sempre. Acordei suando, apavorado, e toquei a campainha. Veio a enfermeira magra. Eu menti que estava com muita dor. Ela me aplicou morfina e consegui dormir novamente. Posso quase jurar que o pesadelo foi uma lembrança. Eu vivi aquilo. Ou seja, minha memória está se aguçando. Talvez pelo hábito de escrever.*

*02 de Junho / 5ª feira*

*A quem interessar possa, atesto que em certos casos é claramente perceptível a aproximação do fim. É o que está acontecendo comigo. Posso garantir que não viverei o dia de amanhã, três de junho, sexta-feira. Mas hoje ainda estou vivo e tenho algo a dizer, a declarar, a escrever neste caderno quase vazio, dado a mim pelo meu querido doutor Ademar, o qual arrisco classificar de amigo, e a quem, daqui a pouco, entregarei estas poucas páginas escritas. É o seguinte: consegui finalmente a separação completa e perfeita entre dor e sofrimento. Está doendo muito neste momento e, no passado, foram incontáveis as grandes e pequenas dores, do corpo e da alma, cuja lembrança por sua vez também dói. Mas eu nada mais sofro. Da dor, meu caro Ademar, não há vivente que escape. Sofrer, no entanto, agora compreendo, não é obrigatório. Sofre quem assim o deseja. Eu sei: como moribundo sou suspeito para afirmar qualquer coisa. A suspeição é lamentável, porque seria bom que pudessem acreditar. Estou em paz, numa enorme paz que ousarei chamar de felicidade. Uma felicidade de pouca duração, devido às circunstâncias, porém intensa o suficiente para compensar todos os trancos e barrancos com que a ela cheguei”.*

*\*\*\**

*Este pequeno diário escrito ao longo de pouco mais de uma quinzena, me foi entregue por um paciente do Hospital São Francisco, poucas horas antes de sua morte. Digitado por Joaquim Assis, meu amigo, o encaminho à publicação respeitando o desejo do paciente de permanecer incógnito, bem como de ser lido pelo maior número possível de pessoas.*

*Rio de Janeiro, 07 de Junho de 2005.*

*Ademar R. Pertan*

*Cancerologista*

*PEQUENO DIÁRIO DE UM DOENTE TERMINAL (TRECHOS)*

*Divulgado pelo site da Sociedade de Psicanálise da Cidade do Rio de Janeiro/SPCRJ*

O re-encontro com o texto acima que reproduz trechos do “Pequeno Diário de um Doente Terminal”, aconteceu em uma destas oportunidades que julgamos perdida quando em processo de composição de uma dissertação, de uma tese: buscar e encontrar, na enormidade de artigos, livros, resumos, aquele pequeno texto, pensamento, idéia que alguém mais apropriadamente já expressou e sobre o qual entende-se possível alinhar com clareza o nosso próprio objeto de atenção e cuidado – nosso objeto de pesquisa – assim como o contexto em que se pensa e, sobretudo, deseja-se trabalhá-lo. Utilizado, no ano de 2005, para iniciar no Instituto Nacional de Câncer/INCA/RJ uma Oficina dirigida a seus médicos, para discussão de uma séria questão por todos compartilhada – a comunicação de notícias difíceis no tratamento envolvendo a equipe de cuidadores e seus usuários – foi imediatamente lembrado para abrir este trabalho, por reunir alguns pontos que iluminam o que se pretende aqui discutir e propor.

Procura-se apresentar com ele a motivação em buscar a possibilidade dialógica entre inovação tecnológica e humanização no processo de produção de saúde centrado na clínica praticada e em seu gerenciamento no Instituto Nacional de Câncer (INCA), por meio de dispositivos de abordagem ao câncer ginecológico no Hospital do Câncer II, uma das Unidades do INCA. Trata-se de uma proposta nada simples, porque seu contexto não é da discussão meramente clínica da condução dos casos, nem de focar o Instituto apenas na lógica hospitalar, assistencial, embora a importância deste seu eixo seja reconhecida em todo o corpo deste trabalho. Trata-se de discutir, através do enfoque na Atenção prestada nesta Unidade do INCA, questões como sua inclusão no Sistema Único de Saúde, no Sistema Nacional de Inovação em Saúde e no Complexo Industrial da Saúde, problematizando sua contribuição como Instituição de destaque na área de Oncologia para distintos papéis em todo território nacional vinculados à produção e difusão de conhecimento. Do ponto de vista interno ao INCA, significa ressaltar que quando ali se faz pesquisa, ensino, formação de pessoas, quando se discute inovação e incorporação de tecnologias, quando se compra material, se realizam obras e se interage com a sociedade civil, quando se propõe um modelo participativo de gestão com representação de todos os atores responsáveis por tantas e diversas áreas, busca-se apenas um eixo que as transversalize: o cuidado<sup>1</sup> com o homem comum, portador de câncer, suas necessidades e direitos. Vale frisar a diferença entre esta postura e a escolha pela centralidade no câncer, entidade patológica, doença a ser pesquisada, ensinada etc. Desse modo, inicia-se a

---

<sup>1</sup> A palavra cuidado vem de cuidar, de origem latina e implica uma relação e um fim; um “para quem”. Todo cuidado deve ser demonstrado concretamente, tornando-se deste modo um ato público. Cuida-se de alguém que não é o próprio sujeito, de maneira que cuidar de alguém demanda um contexto histórico-social concreto, assim como princípios bioéticos: respeito à autonomia e reconhecimento do sentido de alteridade como condição preliminar a qualquer cuidado. (De Leo, 2004)

proposta de aplicação dos princípios e valores da Política Nacional de Humanização do Ministério da Saúde ao Instituto Nacional de Câncer.

A utilização de referenciais teóricos apresentados no Mestrado Profissional de Gestão da Ciência, Tecnologia e Inovação em Saúde foi fundamental para a proposição deste enfoque, que enfatiza o diálogo entre as diversas tecnologias de cuidado com centralidade na Clínica e a expectativa gerada pela possibilidade de contribuir para sua ampliação e pela construção de um modelo de atenção baseado na lógica inter/transdisciplinar<sup>2</sup>. Esta visa a operar a produção do conhecimento em novos moldes, lançando mão de uma comunicação horizontalizada, cujo centro das atenções seja o usuário e seus vínculos, delimitando e manejando-os como sua rede de suporte.

A lógica proposta, implementada há aproximadamente vinte anos para os portadores de transtornos mentais e para a humanização do parto, apresenta-se, desde 2004, configurada como política nacional para humanização do SUS: a Política Nacional de Humanização (PNH) do Ministério da Saúde, acima citada. Referindo-se à proposta da PNH, Deslandes e Ayres (2005) ressaltam: “*como toda proposta que é diretriz teórico-filosófica, campo discursivo e ação institucional materializada demanda análise de sua incorporação ao cotidiano dos serviços*”. Nossa questão, uma vez concordando com estes autores, passa a ser como fazê-lo. Como trabalhar para a produção de diálogo entre os diversos atores dos serviços, seus sujeitos em ação, para que propostas pensadas nesta lógica possam surgir como sustentação de novas práticas, que venham atender a demandas importantes destes mesmos atores?

A PNH tem uma proposta interessante: ela acena com a produção de vínculos entre os sujeitos, não só para que estes constituam-se enquanto tais, mas para que seja o vínculo espaço de produção de saúde. Admite que pessoas em relação possam produzir saúde. Retoma a discussão do papel das diferentes tecnologias no processo de produção de saúde e marca o lugar da relação profissional-gestor-usuário, baseada na escuta e nos processos coletivos de gestão para atingir este objetivo. Destacam-se aqui, para este momento inicial de reflexão, alguns aspectos da relação médico-paciente, tomados do discurso de um homem comum, na condição de doente terminal, tão impressionantemente lúcido e criativo em seus escritos, que permitiram apresentá-lo como expressão desta

---

<sup>2</sup> *Interdisciplinaridade* tem um objetivo diferente da multidisciplinaridade. Ela diz respeito à transferência de métodos de uma disciplina à outra; ultrapassa as disciplinas, mas seu objetivo permanece dentro do mesmo quadro de referência da pesquisa disciplinar. *Transdisciplinaridade* diz respeito ao que está, ao mesmo tempo, entre as disciplinas, através das diferentes disciplinas e além de todas as disciplinas. Seu objetivo é a compreensão do mundo presente, e um dos imperativos para isso é a unidade do conhecimento; a *transdisciplinaridade* diz respeito à dinâmica engendrada pela ação de diferentes níveis de Realidade ao mesmo tempo. A descoberta dessas dinâmicas passa necessariamente pelo conhecimento disciplinar. Embora não se trate de uma nova disciplina ou de uma nova superdisciplina, a transdisciplinaridade é nutrida pela pesquisa disciplinar; ou seja, a pesquisa disciplinar é esclarecida de maneira nova e fecunda pelo conhecimento transdisciplinar. (Nicolescu, 1997)

proposta de trabalho. Observe-se. Não se trata apenas de discutir as grandes necessidades do Homem. A política quer um “re-encantamento do concreto”, como colocam Benevides e Passos (2005), para as ações no dia-a-dia do trabalho, para o enriquecimento das experiências cotidianas:

Sim, a humanização é um conceito-experiência, um conceito-princípio, um conceito-síntese. É só pelo “re-encantamento do concreto” que o conceito de humanização deixa o domínio abstrato dos princípios para se atualizar como política pública agindo nos e pelos coletivos.

Assim, nosso homem-comum percebe-se atendido de forma afetuosa por um de seus médicos. Este, possivelmente, percebe nele uma singularidade: a capacidade de expressar-se com brilho, com criatividade, apesar da dor, passando à sugestão da escrita livre e espontânea num momento em que a vida se findava – quando este mesmo médico poderia perguntar-se “para que?”.

Talvez o Dr. Ademar não tivesse conhecimento, e muito provavelmente não tinha, de outros sofrimentos deste homem, que viriam a ser narrados neste Pequeno Diário, um deles expresso com a intensidade doída de um “sonho-lembrança”, em que ele revela a perda que representou o tolher de sua expressão criativa e original de comunicar-se com sua mãe nos primórdios da vida. São suas estas palavras:

De repente, o rosto de minha mãe baixou sorridente sobre mim, enorme. Eu quis demonstrar minha alegria e com grande esforço consegui pronunciar gu-gu. Era o exato som que eu queria emitir. Imediatamente a mão direita de mamãe varreu o ar junto a meu rosto, pra lá e pra cá, indicador em riste, enquanto ela dizia não, neném, não. Depois, apontou para si mesma e falou: mamã. Eu insisti: gu-gu. Ela insistiu: mamã. Por mais duas vezes a coisa se repetiu, até que eu me rendi e disse mamã, sentindo que algo em mim havia se quebrado para sempre.

Parece que o Dr. Ademar não sabia disso quando sugeriu ao seu paciente escrever: “*qualquer coisa, lembranças, desejos, pensamentos, o que lhe der vontade, quando lhe der vontade*”.

Mas que efeito esta sua sugestão produziu! Se o Dr. Ademar não sabia desta história, da importância de admitir qualquer manifestação espontânea e seu efeito terapêutico sobre aquele homem, do que saberia o Dr. Ademar? Prescreveria “escritos” igualmente para todos os seus pacientes? O que ele teria observado de peculiar aí? A

observação e a sugestão surgiram da proximidade afetiva com o paciente, a despeito da situação em que este se encontrava, como é claro em seu registro:

Sei perfeitamente que o Ademar, como eu, não alimenta qualquer esperança de cura para o meu caso. Justamente por isto é notável o tempo gasto comigo por um homem tão ocupado, com três empregos e um consultório, segundo ele mesmo me disse.

Pode-se ressaltar neste caso a importância da relação e do vínculo estabelecido entre paciente e médico, para que o primeiro pudesse atestar: “A quem interessar possa, atesto que em certos casos é claramente perceptível a aproximação do fim. É o que está acontecendo comigo... Estou em paz, numa enorme paz que ousarei chamar de felicidade”. E ao último, para encaminhar à publicação, o depoimento incógnito de seu paciente, respeitando, além disso, seu desejo de que outros pudessem ter dele conhecimento. Entretanto, esta mesma história não tenciona apresentar o ato de cuidado pelo olhar do vínculo estabelecido entre paciente e médico, como um limite em si. Pelo contrário, quer, ao ressaltar a centralidade do vínculo construído, apostar no concurso de toda e qualquer inovação tecnológica que possa contribuir para que pacientes e profissionais de saúde possam usufruir, com intensidade e menos sofrimento, as suas vidas.

A escolha do depoimento de uma pessoa com câncer em situação terminal que elabora sua *finitude* respirando vida e esperança, tão fortemente relacionadas ao vínculo estabelecido com seu médico (e pensando nele como integrante fundamental de nossos “equipamentos” públicos de saúde), nos implica a sustentar a escolha deste tema para pesquisa no âmbito do Mestrado Profissional em Gestão da Ciência, Tecnologia e Inovação em Saúde, e expõe de onde parte o interesse e a disposição de trazer, para avaliação acadêmica, reflexões sobre a prática institucional voltada para a Atenção e a Gestão na área da Saúde, focalizando uma experiência no Instituto Nacional de Câncer/INCA/Ministério da Saúde.

O desafio de discutir a produção da saúde no Brasil vem sendo enfrentado a partir de diferentes olhares e saberes que configuram o campo da saúde coletiva. Abordando as questões da “modernidade”, Latour (2005) nos coloca uma de suas principais marcas: a dificuldade em reunir em uma mesma narrativa natureza e cultura, de forma que para o enfrentamento da alardeada complexidade do campo há que se buscar a aproximação destes olhares e saberes, diluindo os especialismos setoriais e profissionais.

Esta mesma complexidade nos coloca diante de um paradoxo quanto ao seu manejo, pois este demanda tanto cautela quanto ousadia. Do contrário, talvez não

buscássemos a interação entre conceitos que expressam forças poderosas e aparentemente contraditórias no processo de produção de saúde como inovação tecnológica e humanização. Para esta pesquisa, fez-se necessário buscar, no campo teórico, como estas contribuições se dão, sendo necessário muitas vezes “colocar os autores para falar”, citando trechos de seus pensamentos e idéias, visto que a articulação entre os diferentes enfoques, com a construção de pontes dialógicas entre eles, depende muito destas falas assim como da fala dos atores em campo e de suas contribuições criativas, resultantes da reflexão possível sobre os espaços de *não-conversa* detectados na instituição, para que destas constatações saiam fortalecidas propostas de novas ações de saúde para as transformações desejadas no campo da Atenção ao Câncer, especificamente, o câncer ginecológico. Ao pesquisador caberá, nesta interação, promover a “liga” entre os dois campos, colocando-se não só como agente de observação e escuta, mas facilitador das trocas entre os atores quando de seu enquadramento como coordenador dos dispositivos grupais. Espera-se, assim, não só contribuir para encaminhamento de propostas de diferentes práticas na Atenção ao Câncer ginecológico, como apresentar, nos resultados desta Pesquisa, um caminho para a produção de conhecimentos interdisciplinar e interprofissional. Há um certo receio em falar na transdisciplinaridade, por sugerir ousadia maior, especialmente no campo prático. Entretanto, a idéia do transdisciplinar como aquilo que não se localiza nem na disciplina, nem no espaço interdisciplinar, mas que os atravessa e aos saberes constituídos, apontando o que ali não se sabe e não se localiza, ressaltando uma “costura” que é dada para construção da trajetória de uma experiência singular, demandando esforço conjunto de interlocução livre e aberta às novas produções. A idéia do transdisciplinar é, sim, um pilar desta política.

Pode-se considerar que a tradução teórica para as questões que originaram este estudo admita ser colocada como: Qual a aproximação possível entre Inovação, como idéia-força do desenvolvimento científico e tecnológico, resultante do processo de destruição criadora, descrito por Schumpeter (1934) como a alma do Capitalismo, e Humanização da Atenção em Saúde, exemplo cabal de um movimento contra-hegemônico nesta área, ou seja, aquele que acredita que democracia é saúde? (Escorel, 1999; Costa, 1995)

Entende-se por Humanização:

Uma estratégia de interferência no processo de produção de saúde, através do investimento em um novo tipo de interação entre sujeitos, qualificando vínculos interprofissionais e destes com os usuários do sistema, e sustentando a

construção de novos dispositivos institucionais nessa lógica. (Deslandes, 2004, p.11)

É interessante abordar a saúde como um produto, que advém de um “processo de produção” sustentado nos vínculos produzidos entre as pessoas, porque efetivamente não é a forma habitual de compreendê-la. Esta perspectiva, destacada pela lógica da Humanização, agrega por si só múltiplas contribuições teórico-conceituais. Considerou-se a importância de compreender com Merhy (1997) o que se quer dizer com processo de produção de saúde:

Imaginemos, em primeiro lugar, que o conjunto dos trabalhos em saúde produzem um produto, os atos de saúde, e que estes são considerados como capazes de intervir no mundo do que é denominado de “problema de saúde”, provocando uma alteração do mesmo em torno da produção de um resultado: a satisfação de uma necessidade/direito, do usuário final. Supomos que este processo permita a produção da saúde, o que não é necessariamente verdadeiro, pois nem sempre este processo produtivo impacta ganhos dos graus de autonomia no modo do usuário andar na sua vida.

O autor chama atenção para a complexidade do trabalho em saúde alertando, ademais, para o fato de que muito facilmente as ações realizadas neste processo relacionam-se com o tratamento da doença que acomete aquele indivíduo, confundindo o alívio de sintomas orientado por procedimentos anteriormente determinados – com qualidade de vida. Em relação à natureza tecnológica do trabalho em saúde, nos apresenta três tipos de tecnologias relacionadas aos diferentes processos de trabalho realizados no conjunto das intervenções assistenciais: duras, leve-duras e leves. As *duras* são as ferramentas – máquinas para realização de exames como raios-X, exames de laboratórios, para proceder ao exame físico do “paciente” etc. As *leve-duras* são as relacionadas à intensa mobilização de conhecimentos e saberes profissionais estruturados, sendo bons exemplos a clínica do médico e o saber da enfermagem, sempre presentes nas atividades de saúde. Além destas, as chamadas *leves* podem ser compreendidas como qualquer abordagem assistencial de um trabalhador de saúde junto a um usuário-paciente, na qual opera um jogo de expectativas e produções, criando-se intersubjetivamente momentos de confiabilidade e esperança. Acredita-se que, em torno do vínculo e aceitação gerados, há a produção de uma responsabilização em torno do problema que vai ser enfrentado. Segundo Merhy, assim se produz o trabalho vivo em ato.

Torna-se importante ressaltar aqui que, do ponto de vista da Humanização e de sua instituição como Política de Saúde, que é através desta terceira abordagem que as demais se articulam, funcionando como interlocutora entre as necessidades surgidas e a apresentação e adequação das tecnologias existentes àquela situação específica. A construção de vínculos de confiança numa proposta solidária de contatos e o compartilhamento de afetos ampliam e potencializam estes espaços produtores de saúde para todos os sujeitos, quer estejam no lugar de usuários, de profissionais de saúde ou de gestores.

Porém, queremos ainda insistir que o processo de produção de saúde, que se atualiza nas relações estabelecidas com os agentes dos equipamentos de saúde, vem de bem longe, especialmente quando lidamos com adultos. Quando afirmamos que as relações se atualizam, queremos reivindicar o importantíssimo papel que desempenha a mãe de um bebê, ou a figura que venha a substituí-la, nos cuidados dirigidos ao mesmo, para que venha tornar-se uma pessoa saudável. Requisitamos, para a sustentação de nossa argumentação, a presença de Donald Winnicott<sup>3</sup>, psicanalista inglês, por muitos anos pediatra, que pôde verificar, como médico na segunda grande guerra, o efeito devastador da separação de crianças pequenas de seus pais naquele ambiente de poucas esperanças.

Para este autor da Psicanálise, o ambiente esteve sempre presente na tentativa de compreensão de como se dá o desenvolvimento humano: pensado na lógica mãe-bebê, transforma a primeira no grande ambiente em que o segundo tem a possibilidade de amadurecer e crescer para um certo mundo que lhe é apresentado. Entre o ambiente real e o ambiente criado pelo bebê, a partir do que lhe é apresentado, uma série de produções criativas configura um espaço transicional, onde fenômenos e objetos a ele relacionados vão permitindo brincadeiras que o aproximam do real. Este espaço do brincar e do repousar é considerado como espaço potencial de produção de saúde, se tudo correr suficientemente bem para esse bebê. Há uma afirmação de Winnicott que só pode ser bem compreendida neste contexto, quando ele afirma que “*não existe isto que costumamos chamar um bebê... a não ser que a ele se agregue a figura de sua mãe (ou alguém que a substitua)*”. Ele se refere aí aos primeiros meses de vida, chamando este período de dependência completa, que vai, na presença de uma mãe *suficientemente boa* (outro conceito muito utilizado por ele, admitindo as falhas ambientais e o crescimento que estas podem gerar), caminhar rumo à independência. Há nesta lógica de oportunidade de crescimento, a partir de uma “falha ambiental” nas relações primordiais que venham gerar

---

<sup>3</sup> Psicanalista inglês, duas vezes Presidente da Associação Psicanalítica Internacional; contemporâneo de Freud e Klein, e expoente do “middle group” daquela sociedade. Também reconhecido como membro do Bloomsbury group, movimento de liberalização pós-vitoriano, protagonizado por Virginia Woolf, produziu conceitos e teorias importantes para a Psicanálise como a dos objetos e fenômenos transicionais, trazendo a experiência da subjetividade compartilhada. Ver Outeiral, J et al. (1997)

sensações de descontinuidade do viver, e de experiências disruptivas, como coloca este autor, uma interessante aproximação com a idéia schumpeteriana da destruição criadora e mudanças/ inovações na origem de novas práticas e de novos paradigmas, e na força de processos co-evolutivos que aproximam a inovação como processo social das práticas humanizadoras.

A recuperação desta contribuição winnicottiana melhor apresentada no livro “O Ambiente e os Processos de Maturação” torna-se valiosa para melhor explicitar o processo de construção da subjetividade, das inúmeras possibilidades e arranjos, dependendo das interações do bebê com o seu meio (desde a mãe, do pai através da mãe, do próprio pai, e do mundo), além de sua constituição genética, mostrando como a construção da saúde se dá como efeito da experiência de integração corpo-mente pelo processo de tornar-se um outro bem sucedido, capacitado a “rumar para a independência”. Este é, claramente, um processo não determinado, em aberto, sem fim, nesta perspectiva. Há, além disso, a compreensão de que os chamados determinantes socioeconômico-culturais deste processo são constituintes deste “mundo” apresentado, vivenciado e percebido por cada um destes atores, quer do ponto de vista da realidade compartilhada, quer das produções imaginárias, resultando na co-construção deste novo ser de forma absolutamente singular.

Assim, busca-se compreender a afirmação expressa na Política Nacional de Humanização da inseparabilidade entre a produção de saúde e de sujeitos, como também esclarecer a fala de Ayres (2003, p.117) sobre a construção e favorecimento de vínculos interpessoais:

Tomar consciência de que sujeitos só se constituem frente ao outro em um dado contexto, i.e , assumir o caráter inexoravelmente intersubjetivo da construção de nossas identidade, pode nos ajudar a conceber novas estratégias e técnicas de atuação.

Acredita-se que estas primeiras experiências, inscritas nos vínculos estabelecidos com os “cuidadores” no processo de existir, têm repercussões claras nos momentos em que são requisitados cuidados técnicos em saúde. À mãe, ou quem a tenha substituído, deve ser creditado um doar de afetos, estímulos, respeito, amor, verdadeiramente “vivos em atos” que, mais tarde, conforme coloca Merhy, poderão dar suporte às escolhas técnicas e às tecnologias relacionais no âmbito das relações profissionais. A delicadeza e as inúmeras exigências da formação dos profissionais para intervenções nesta lógica parece afastar, do nosso ponto de vista, a compreensão de tecnologias leves como aquelas

simples ou facilmente aplicáveis, como poderia sugerir num primeiro momento a leitura da classificação proposta por Merhy.

Todas estas recuperações trazidas à reflexão sobre o ato de cuidar têm o sentido de repensá-lo também enquanto oferta sistêmica, ou seja, como ele se dá no Sistema Único de Saúde, em defesa dos atores deste processo. E, para que tal aconteça, torna-se fundamental pensar um modelo de atenção que admita a articulação destas diferentes tecnologias em torno das necessidades do paciente, homem comum, porém singular a quem Benevides e Passos (2005), assim se referem:

O conceito de humanização, como direção privilegiada para uma política pública de saúde, pressupõe a desestabilização do caráter unitário e totalitário de Homem. É no concreto das práticas de saúde que experiências subjetivas singulares ganham efetivamente a capacidade de transformação dos modelos de gestão e atenção...

E continuam colocando:

Para o SUS, o que é direito de qualquer um só se sustenta no direito que é de todos. Assim, coloca-se como desafio a superação da dicotomia indivíduo/sociedade. A questão não é da defesa dos diferentes tipos de práticas e sujeitos atuantes no campo da saúde, mas sim do que pode diferir do já instituído.

A questão inicial colocada visa a compreender e explicitar quais são as chances de interação, na lógica de um determinado serviço de saúde, de contribuições trazidas pela PNH como as acima citadas, diante de uma forma de pensar e agir em saúde configurada num modelo de atenção que privilegia o tratar e o curar em relação ao cuidar, e o papel das tecnologias duras, representadas por equipamentos e medicamentos, em detrimento das tecnologias de cuidado, ou relacionais. Compreendida a importância de todas elas também em espaços de cuidado especializado, de natureza terciária ou quaternária, colocou-se assim o conceito de inovação, e a lógica econômica que o sustenta, vinculado às tecnologias duras, como o campo diante do qual as expectativas se posicionam visando a uma possibilidade dialógica. Portanto, a discussão da humanização como uma inovação no processo de produção de saúde, hipótese aventada de início pela própria característica processual do trabalho ao qual a humanização se propõe, pelo questionamento do instituído e pela possibilidade do surgimento do “novo”, acabou sendo postergada, porque correria o risco de se estar encobrindo as importantes tensões existentes entre os campos

da Economia e da Saúde e aquelas internas ao campo da Saúde. Por este motivo, optou-se por formular a questão colocando-se INOVAÇÃO TECNOLÓGICA e HUMANIZAÇÃO NO PROCESSO DE PRODUÇÃO DE SAÚDE: UM DIÁLOGO POSSÍVEL? – deixando para um momento posterior às importantes “negociações” entre estes campos, no percurso deste trabalho, a possibilidade de buscar sua articulação com o objetivo de transformar a interrogação inicial em assertiva, acrescentando ao possível o que lhe é absolutamente necessário.

Ainda dentro do próprio campo da saúde, como já esboçado, existem importantes tensões relacionadas à inclusão dos aspectos subjetivos às propostas de suas políticas públicas, outro espaço identificado como requisitante de ampliação dialógica. Onocko Campos (2005) recupera estes primórdios:

É possível vermos assim partindo dos estudos pioneiros de Donnangelo sobre o trabalho médico ou da crítica de Arouca no Dilema Preventivista que pouco se pensava nos anos 70 na subjetividade e no corpo dos trabalhadores da saúde, e que o tema da clínica ficou fora das análises a não ser para contrapô-lo às ações coletivas... essa temática começa a ser abordada nos fins dos anos 80. Já o tema da subjetividade destaca-se no final dos anos 90, com uma intensa produção. (Campos, 1994, 2000; Ayres, 2001; Merhy, 1997; Luz, 2000)

Ressalta-se, assim, que a proposta dialógica deste estudo está alicerçada tanto em pesquisa bibliográfica que traduz as tensões experimentadas no cotidiano dos serviços e suas relações com as escolhas dos modelos de Gestão e Atenção quanto em vivências pessoais como profissional de saúde e gestora no SUS. O Mestrado Profissional em Gestão da Ciência, Tecnologia & Inovação em Saúde (C, T & I/S) contribuiu para a instrumentalização teórica desta tentativa em buscar um espaço de escuta e conversa entre Inovação e Humanização no setor de serviços de uma instituição de C & T, voltada para atenção ao câncer. O Curso, ao apresentar, na sua própria configuração, a contribuição de diferentes áreas do saber, sempre buscando possibilidades de trabalhar suas interfaces, para produção de novos conhecimentos, incorpora o que nos parece diferenciar uma instituição de C&T das demais, ou seja, ter vinculado à sua missão produzir e difundir conhecimento, articulando-se em rede e admitindo a concretude de parcerias para inovações geradoras de ganhos sociais.

A retomada para análise neste Mestrado da tensão entre os campos da Economia e da Saúde é um bom exemplo desta característica acima citada, pois propõe uma revisita, a partir de Donnangelo (1975), do debate sustentado pelas tradições teóricas marxistas, apresentando, do ponto de vista da Economia, a possibilidade de contribuições através da

abordagem neo-shumpeteriana. Esta, claramente identificada com a lógica evolucionária, busca, através da Economia da Inovação e do Conhecimento, abordar as transformações radicais nas relações socioeconômicas das últimas décadas no que concerne à expansão capitalista, à terceira revolução tecnológica e à globalização, e seu impacto sobre o setor saúde, disponibilizando novas interfaces ao desafio de aproximação dos dois campos.

Ao tomar esta desarticulação entre as dimensões – econômica e sanitária – em análise, Gadelha et al. (2002) apud Gadelha (2003, p.526) referem-se a: “*um deslocamento entre a forma de operação e organização do sistema de saúde e a dinâmica dos setores de atividade e sobretudo das inovações*”. Constata-se que tal desarticulação entre as dinâmicas estabelecidas em cada um dos campos que sustentam o processo de produção de saúde vem sendo configurada historicamente: o exame do contexto em que se insere o setor saúde e suas políticas, na relação com as políticas econômicas brasileiras, desde as primeiras décadas do século passado, e suas conseqüências para a política de câncer no país, é apresentado por Bodstein et al. (1987).<sup>4</sup>

Observa-se que as resistências que dificultam a aproximação entre os dois campos acima citados parecem repousar sobre a dúvida mais especificamente formulada pelos atores do campo da saúde ao questionarem se, afinal, o interesse e eficiência dos agentes econômicos encontram-se a favor ou contra os interesses da população. Trazendo a Inovação<sup>5</sup> para o campo da saúde, observa-se que a importância da qual se reveste é conseqüência dos esforços realizados pelos setores de serviços da área e o setor industrial com a crescente participação das Universidades e Institutos de Pesquisa, numa troca intensa de saberes, informações e interesses, inclusive econômicos, com o objetivo de atender necessidades e demandas dos múltiplos atores aí envolvidos para produção de saúde.

A aproximação produtiva entre os dois campos surge, por exemplo, quando Gadelha (2003, p.523) passa a discutir a necessidade de um enfoque dinâmico na economia da saúde, configurando o Complexo Industrial da Saúde (CIS), como:

Um conjunto selecionado de atividades produtivas que mantém relações intersetoriais de compra e venda de bens e serviços... e/ou de conhecimentos e

---

<sup>4</sup> Em História e Saúde Pública: a política de controle do câncer no Brasil, livro de 1987, coordenado por Regina Bodstein, é possível acompanhar a análise do processo histórico da política institucional de combate ao câncer no Brasil desde os primeiros anos do século passado. Acrescentamos a importância desta recuperação histórica para sustentação das mudanças em curso no Instituto.

<sup>5</sup> Bomtempo (2005) sintetiza o conceito de inovação dizendo que “ Inovar é realizar alguma coisa de novo na Economia, na forma de uma tecnologia ou na forma de um modo de organização das atividades econômicas, cujo resultado pode ser um produto novo, uma versão modificada de um produto existente ou um processo novo que permita produzir com maior qualidade ou, a custos mais baixos, um produto existente”.

tecnologias... inserido num contexto político e institucional bastante particular dado pelas especificidades da área da saúde.

Entretanto, há um destaque para o padrão industrial na convergência de setores de atividades, empresas, instituições públicas, privadas e da sociedade civil que tem força suficiente para definir o complexo e que, entre outras medidas, convoca o Estado a conduzir políticas industriais e comerciais de forma estratégica, garantindo capacitação tecnológica e potencial inovador para uma série de ações vinculadas ao SUS.

O desenho deste Complexo, anteriormente delineado pelo autor no trabalho supracitado, foi tomado como base para contribuições desta Pesquisa, numa tentativa de melhor contextualizar seu campo de interesse, sendo adaptado para a inserção da instituição estudada (FIGURA 1) .

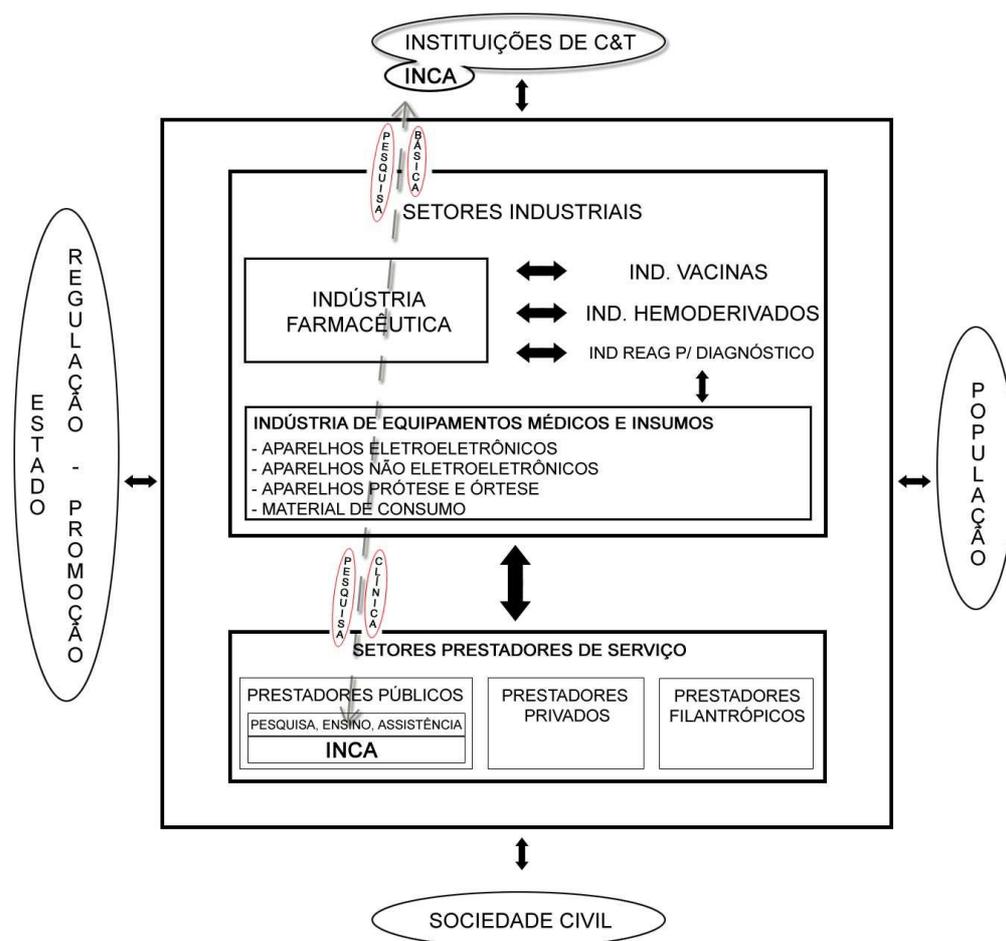


FIGURA 1. Complexo político e institucional do CIS: inserção do INCA como instituição de C&T fortemente identificada com o setor prestador de serviços

Fonte: Adaptado de Gadelha, (2003)

Ainda sobre os interesses dos diferentes atores citados na descrição do processo de produção de saúde e sua intrínseca relação com a inovação e o desenvolvimento científico e tecnológico da área, indagando-nos se aqueles (interesses) configurados através de uma lógica industrial poderiam ser os mesmos concebidos pela lógica proposta pela Política Nacional de Humanização. Ainda que ambos façam referência a um novo produto ou processo, mais qualificado e que atenda às demandas do cliente/usuário, o que sustenta os discursos, quando o “produto” é a saúde, são perspectivas bastante diferenciadas do ponto de vista ideológico. Porém, considerados do ponto de vista técnico-político, são estes interesses necessariamente antagônicos e apartados de possibilidade dialógica? Que

saídas podem ser construídas para o gestor de uma área tão abrangente em necessidades como a de câncer, numa instituição pública, ao perceber-se diante de demandas que requerem distintas contribuições e interesses?

Ao tentar explicitar a lógica subjacente ao modelo de atenção hegemônico em nosso país, Campos (2006) afirma que:

A forma dominante de produção de saúde no Brasil, hoje, é a neoliberal, e que seu funcionamento tem conseguido assegurar uma forma mercantilista de prática, que sobrevive articulando interesses empresariais com os de amplas parcelas de profissionais de saúde, levando em conta diretrizes das políticas de estado e pressões da sociedade civil.

Entretanto, sustenta que o modelo neoliberal também não atende a todos os interesses de classe, grupos e partidos políticos existentes na sociedade brasileira, *“daí o surgimento de projetos e ações contra-hegemônicos, gerando espaços para políticas reformistas ou socializantes, contexto este presente desde a instituição do SUS”*.

Depreende-se, portanto, que a questão tomada para estudo encontra-se necessariamente demandando explicitação e manejo das duas lógicas em questão, a neoliberal e a socializante, o que torna imprescindível discutir se o efeito de Políticas Sociais, caso da Política Nacional de Humanização nesta vertente, na busca de produção de saúde e objetivando a equalização de assimetrias – *“estabelece-se para adoçar práticas setoriais capitalistas”* (Cecílio, 2004) – ou hipótese para a qual nos inclinamos, pode-se apostar que novos tipos de interação entre atores tão diversos, a construção de novos dispositivos institucionais e de novos pactos de gestão sejam inovações capazes de alterar os resultados dos processos de negociação com os agentes econômicos. Será possível buscar um círculo virtuoso, na relação entre estas duas grandes áreas, que apresente a Saúde como um espaço econômico de geração de investimento, consumo, inovação, renda e emprego?

Afinal, que repercussões as negociações realizadas neste âmbito podem trazer para a clínica que estamos praticando na área oncológica? Que interesses são atendidos quando se aloca recursos para esta e não para aquela inovação tecnológica? Que dispositivos construir para que uma clínica, centrada nas necessidades do sujeito e suas relações vinculares, como colocado pela PNH, venha constituir-se em um espaço democrático que efetivamente sustente novas possibilidades de negociação entre os atores?

A Instituição de escolha para este estudo, o Instituto Nacional de Câncer (INCA) do Ministério da Saúde, tem características interessantes para que a proposta aqui levantada ganhe concretude.

## CAPÍTULO II - A EXPERIÊNCIA RECENTE: GESTÃO PARTICIPATIVA, SUS, SNIS, CIS... E UM NOVO MODELO DE ATENÇÃO ONCOLÓGICA - OS 70 ANOS DO INCA

---

Este capítulo dedica-se a apresentar acontecimentos da história do INCA, que venham esclarecer o enlace da inovação tecnológica com a humanização da atenção em câncer, através de alguns determinantes, ao longo dos seus setenta anos de existência, completados neste ano de 2007. A grande motivação em fazê-lo vem especialmente do fato de não termos conseguido recuperar, de forma organizada, registros de sua história pós 1980, e da chance que tivemos em participar de um novo momento do Instituto, nos últimos quatro anos, o que certamente influenciou a escolha do tema desta dissertação: o INCA de hoje, com olhos voltados para o INCA do futuro, é componente do Sistema Único de Saúde (SUS), desde 1990, e Instituição de Ciência e Tecnologia na Área da Saúde desde 1993, compondo o Sistema Nacional de Inovação em Saúde (SNIS) e partícipe, como vimos, do Complexo Industrial da Saúde (CIS).

Voltemos, entretanto, aos primeiros oitenta anos do século passado na perspectiva da compreensão das políticas de câncer articuladas às políticas de saúde e às políticas econômicas do país, recorrendo ao estudo de Bodstein et al. (1987) e à dissertação de Mestrado de Alexandre Carvalho<sup>6</sup>. Esta recuperação histórica favorece a compreensão da incorporação das inovações de produtos e processos na atenção em câncer, mostrando-se absolutamente necessária para a contextualização da constituição do que Cordeiro (1980) chamaria de Complexo Médico - Industrial, e Gadelha (2002) retomaria como Complexo Industrial da Saúde, cuja tentativa de visualização é apresentada na FIGURA 2. Entretanto, é a partir do final da década de 1950, quando acontece a inauguração do novo prédio do INCA na Praça da Cruz Vermelha (1957), que se percebe um novo desenho institucional destacando o papel do médico no processo, em uma perspectiva da proposição de inovações a partir da clínica. Esta configuração reforça-se nos anos 1970, associada ao modelo preventivista de assistência individual como novo corolário para as políticas públicas de saúde. É neste período que ocorre a recuperação do INCA pós-tentativa de privatização (1969/1972), em que o Instituto se lança em busca das qualificações e competências perdidas, privilegiando as novas tecnologias e procedimentos técnicos de então, trabalhando pela formação de “novas mentalidades” naquela lógica. Mais tecnicista e amparada pelo avanço dos procedimentos biomédicos,

---

<sup>6</sup> Segundo Carvalho (2006), “afora o trabalho coordenado por Bodstein (1987), não há outras pesquisas históricas sistemáticas, no Brasil, que tenham o câncer como objeto de análise”, e admite que mudanças significativas no discurso e formação médicas expressas pelo fim de uma formação mais humanística, condenada por correntes cientificistas como a cadeira de História da Medicina tem também aí sua participação. Para exemplificar cita Benchimol (2001): “luxo supérfluo nas Escolas de Medicina é um objeto de erudição para médicos que cultivavam as belas letras no final da carreira”.

esta nova mentalidade coincide com a expansão da indústria farmacêutica e de equipamentos, com o aprimoramento diagnóstico e de tratamentos, e com o sucesso obtido em um número maior de casos, afastando o antigo discurso do câncer como questão de saúde pública, entendida como ações públicas mais gerais, diante de um “*não há muito a fazer*” para cura e controle da doença. Entretanto, afasta-se também das hoje chamadas tecnologias de conversa e escuta, porque ações medicalizadas por razões diversas foram tomando seu lugar. Hoje, o câncer volta a ser compreendido no âmbito da saúde pública como agravo crescente na população, relacionado a causas diversas, incluindo aquelas vinculadas ao estilo de vida moderno e seus inúmeros fatores de estresse. Um ponto importante a se observar é que, paradoxalmente, a ampliação do tempo de vida trazida pelas novas tecnologias favorece a trajetória crônica do agravo necessitando de políticas públicas para seu controle e tratamento, que vem se somar a tantos outros agravos próprios do envelhecimento da população. Portanto, o posicionamento do Estado no âmbito da Promoção e da Prevenção tanto quanto no sentido das escolhas e incorporações tecnológicas que faz, é absolutamente estratégico para a viabilização financeira do SUS e seu desdobramento nas ofertas de cuidado à população brasileira.

Neste sentido é que se propõe lançar mão da Política de Humanização para recuperar e integrar, às demais tecnologias, o conforto da escuta e de uma atenção centrada na relação com as expectativas, necessidades e direitos do usuário que, devidamente consideradas, podem, além de tudo, favorecer a alocação adequada de recursos muito apropriadamente demandados<sup>7</sup>. A FIGURA 2 traz a tentativa de visualização deste posicionamento técnico-político do Instituto, mostrando a particularidade do INCA na esfera pública – a partir do Setor de Serviços – com seu capital humano mobilizado em torno de inovações na área e estabelecendo relações com os demais setores do Complexo da Saúde.

---

<sup>7</sup> A Secretaria de Ciência, Tecnologia e Insumos Estratégicos do MS, conta com o Departamento de Economia da Saúde, que objetiva o aprimoramento do SUS por meio da eficiência no uso de recursos públicos e da garantia de equidade na sua distribuição. (Glossário Temático/MS/2005)

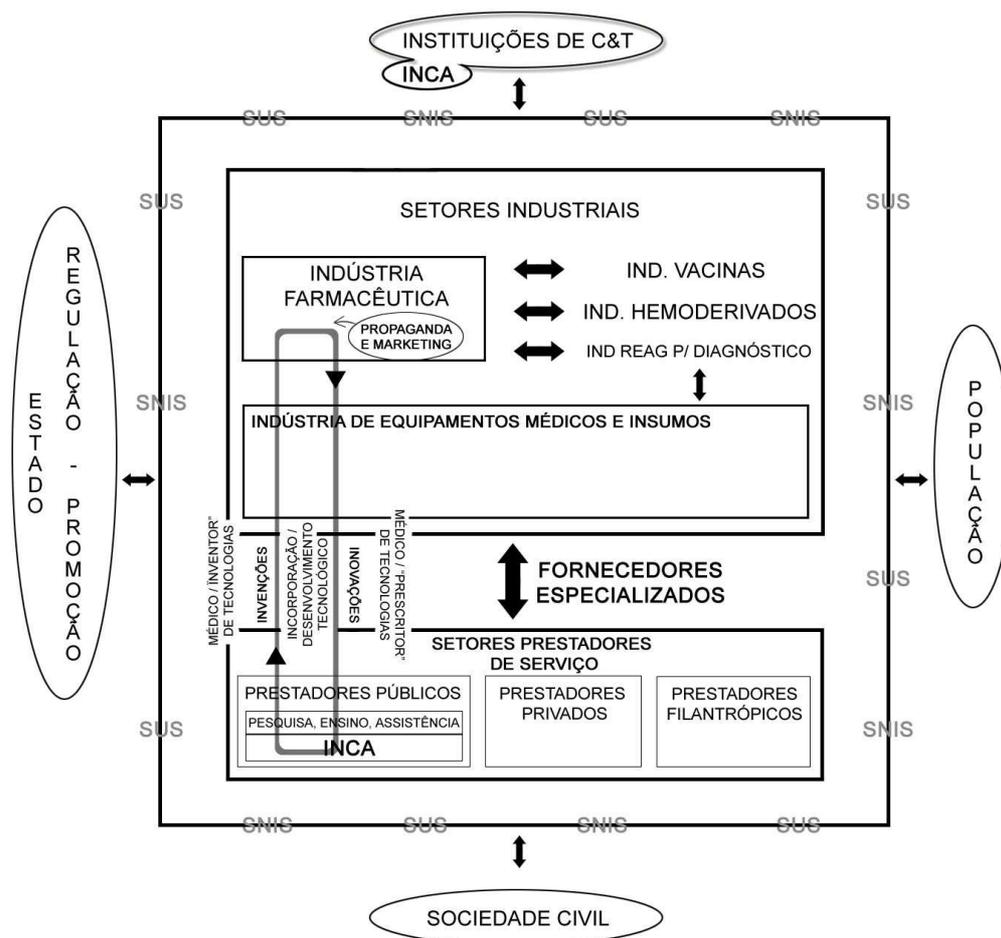


FIGURA 2. Complexo político e institucional do CIS: inserção do INCA, considerando a relação com o SUS e SNIS – o papel do médico no desenvolvimento e incorporação de novas tecnologias  
 Fonte: Adaptado de Gadelha (2003)

As informações do período 2003-2005, recortadas para esta apresentação, resultam, como já antecipado, de observação e participação pessoal da autora no Instituto Nacional de Câncer à época. Optou-se pela apresentação da recente configuração do INCA na conjuntura surgida a partir de 2003, devido às importantes mudanças conduzidas e sustentadas por sua Direção Geral<sup>8</sup>, para melhor contextualização desta Pesquisa: a nova lógica de gestão, de natureza participativa e compartilhada. As Figuras 3 e 4, a seguir apresentam respectivamente a estrutura organizacional do Instituto Nacional de Câncer e o desenho do novo Modelo de Gestão.

<sup>8</sup> Em 2003, no bojo de grave crise institucional, assume a direção geral do INCA o Dr. José Gomes Temporão, médico sanitarista e pesquisador da ENSP/FIOCRUZ, assessorado por um grupo de profissionais com forte vínculo com o processo de implantação do SUS e da Reforma Sanitária Brasileira.

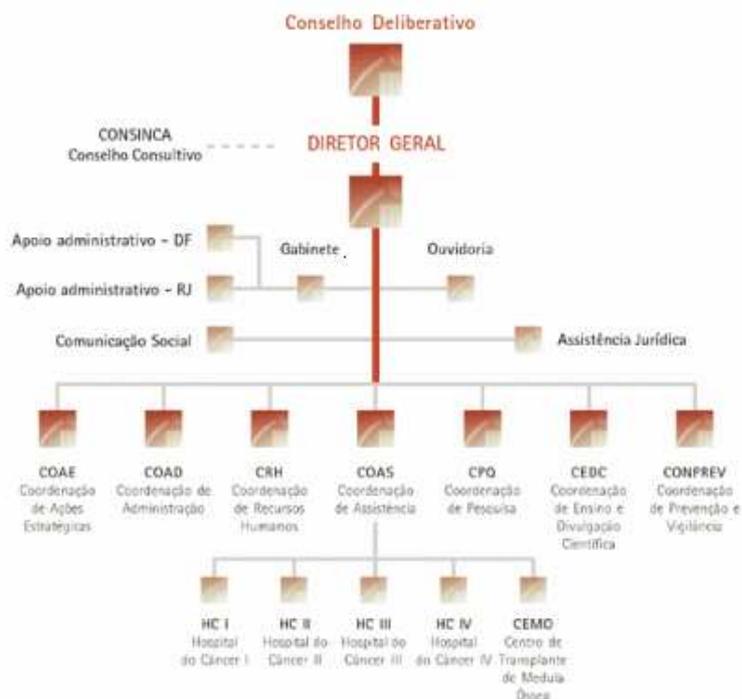


FIGURA 3 - Estrutura Organizacional do Instituto Nacional de Câncer

Fonte: Página do INCA na internet: <http://www.inca.gov.br>

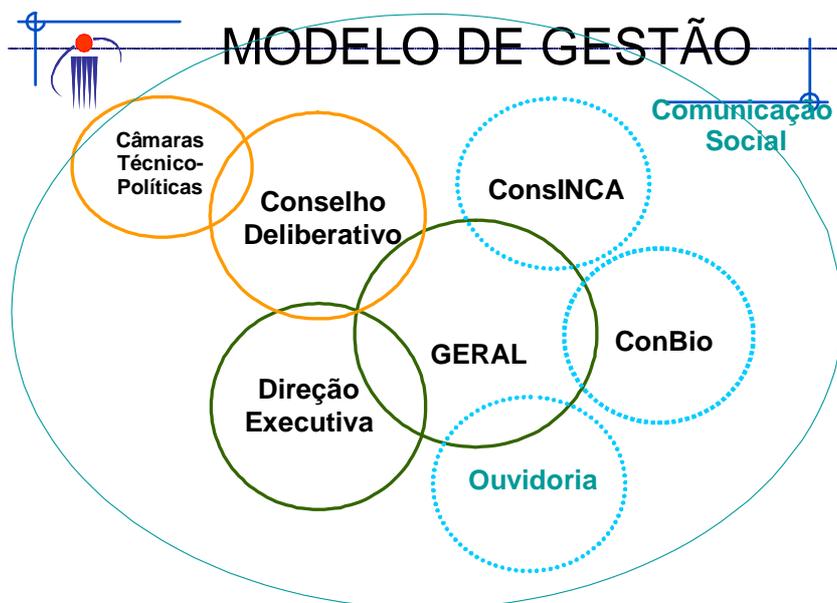


FIGURA 4. Modelo de Gestão Participativa/INCA/MS/2004

Fonte: Acervo digital de Apresentações feitas pela Direção Geral do INCA/ COAE/ 2004

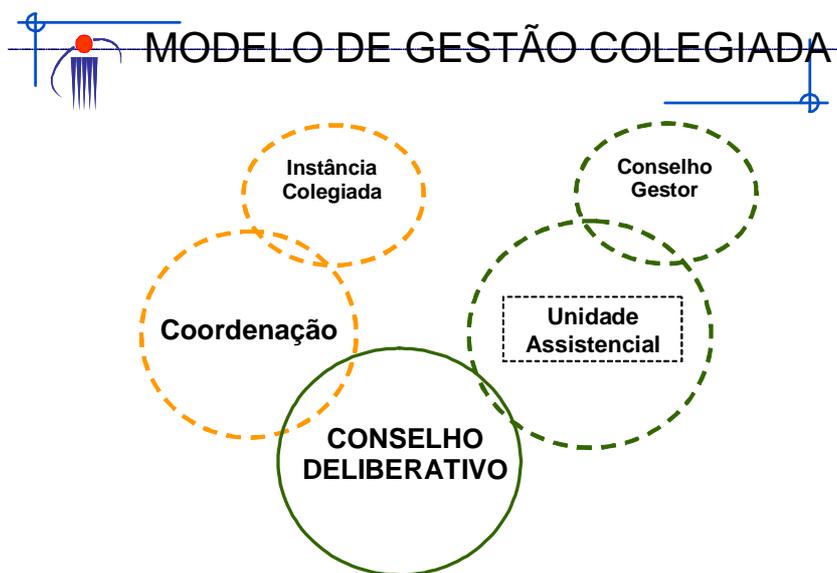


FIGURA 5. Modelo de Gestão Colegiada/INCA/MS/2004

Fonte: Acervo digital de Apresentações feitas pela Direção Geral do INCA/COAE/ 2004

Este modelo de gestão participativa e compartilhada é formalizado através da Portaria 031/04 de 09 de fevereiro de 2004 e considera para sua formulação os Mega-Objetivos e desafios contidos no Plano Brasil de Todos do Governo Federal que implica em:

Implementar uma nova gestão pública, ética, transparente, participativa, descentralizada, com controle social e orientada para o cidadão, apresentando-se como suporte e fundamentação democrática de ações estratégicas em defesa do Projeto Civilizatório que alicerça a Reforma Sanitária Brasileira.

Esta nova lógica é desenvolvida, considerando a atual composição do Instituto, formado em seu eixo assistencial pelo Hospital do Câncer I/HCI, onde se originou, modernamente equipado para cuidar de todos os tipos de câncer, só não o fazendo em relação ao câncer ginecológico, especialidade do Hospital do Câncer II/HCII, antigo Hospital de Oncologia do INAMPS; Hospital Luíza Gomes de Lemos da Associação das Pioneiras Sociais, hoje Hospital do Câncer III/HCIII, cujo foco de atenção é dado ao câncer de mama, e atenção e cuidados paliativos desenvolvidos no Hospital do Câncer IV/HCIV. O Centro de Transplante de Medula Óssea, CEMO, por suas especificidades, é considerado como a quinta Unidade do Instituto, e funciona no HCI. Além disso, o INCA conta com várias Coordenações que agregam as demais ações que constituem sua missão, entre elas Ensino, Pesquisa e Desenvolvimento Institucional. O INCA possui aproximadamente 3.400 funcionários. No ano de 2003, produziu 220.824 consultas médicas e aproximadamente 15.000 internações, que resultaram em 13.682 cirurgias. São números expressivos que apontam uma instituição complexa, demandando um modelo de gestão capaz de integrá-la e prepará-la para desempenho de sua missão atual e futura. Nesta perspectiva todos os seus dispositivos gerenciais são re-configurados pela Direção Geral: foi criado o Conselho Deliberativo (CD) do INCA, formado por representantes dos diversos segmentos institucionais, articulado aos já existentes Conselho de Bioética (CONBIO) e Conselho Consultivo (CONSINCA), posteriormente ampliados. Este último passa a contar com outras representações da sociedade civil e incorpora também representantes dos Conselhos Nacionais de Secretários Estaduais (CONASS) e Municipais de saúde (CONASEMS), do próprio Ministério da Saúde (MS), e de associações vinculadas ao Projeto Sanitário Brasileiro como Centro Brasileiro de Estudos de Saúde (CEBES) e Associação Brasileira de Pós-graduação em Saúde Coletiva (ABRASCO). O Centro de Transplante de Medula Óssea, um dos espaços referenciais na crise de 2003, expande-se consideravelmente, multiplicando seu universo de doadores,

quer nacionalmente em consequência da expressiva campanha de doação de medula óssea em diversos estados brasileiros, como resultado da importante política de comunicação desenhada nesta nova lógica, quer internacionalmente, aprofundando relações ou associando-se a novos centros de referência nesta área, especialmente nos EUA. Apoio internacional também é conseguido para estruturação do primeiro Banco de Cordão Placentário, iniciativa alinhada aos procedimentos técnicos dos centros mais avançados. Parcerias público-privadas são desenvolvidas na lógica do complexo produtivo da saúde, observando que para o enfrentamento do agravo em questão há que se mobilizar recursos, vistos como resposta à demanda de responsabilidade conjunta e compartilhada da sociedade. Equipamentos de última geração são comprados e instalados; obras são realizadas, sendo todas estas ações discutidas pelo Conselho Deliberativo do INCA, contando com o Planejamento realizado a partir da Coordenação de Ações Estratégicas (COAE), que abrigou o desenvolvimento conceitual do próprio Modelo de Gestão, futuramente concebendo o Sistema Integrado de Planejamento do INCA, o SISPLAN, como ferramenta fundamental para seu acompanhamento e aprimoramento.

Neste espaço também é gerada a Rede de Atenção Oncológica (RAO), buscando tecer com flexibilidade a articulação da Rede INCA, formada por todos os seus componentes, e a Rede externa ao Instituto em âmbito local, nacional e internacional direcionada à sustentação técnico-operacional e política vinculada à produção e difusão do conhecimento na área. Acreditação Hospitalar, Humanização e Ouvidoria são instituídas com o objetivo de ampliar a qualificação de suas ações. O Voluntariado passa a desempenhar novo papel nesta qualificação e a Humanização, como ação estratégica, passa a construir ações transversais, integrando os diferentes espaços institucionais, tomando como um dos principais dispositivos, o Grupo de Trabalho de Humanização (GTH), com reuniões semanais.

Foi construído um espaço singular neste Projeto de Humanização do INCA, porque o foco nas questões suscitadas pela área clínica, viam-se afetadas pelas demais, dada a lógica compartilhada do novo modelo. Vários desdobramentos aconteceram, como a área assistencial ganhar uma coordenação própria, deixando o Diretor Geral de tratar questões das Unidades de forma isolada com cada um de seus diretores. A importância de construir uma nova mentalidade buscando, para além da interdisciplinaridade, uma produção de conhecimento na lógica “trans”, também impulsionou a criação, no Instituto, da Pós-graduação *sensu stricto*, disponibilizando cursos de Mestrado e Doutorado, além da Especialização e cursos de capacitação profissional já existentes na área Oncológica. A Pesquisa, funcionando preponderantemente no modo disciplinar, busca rediscutir sua

vinculação com Ensino e Assistência. Com o Ministério da Saúde, negocia-se uma nova injunção funcional jurídico-administrativa do Instituto que venha melhor atender às necessidades da organização.

A concepção colegiada do modelo instituído pela Direção Geral do INCA vai se reproduzir nas suas Unidades Hospitalares e Coordenações, articulando seus diversos eixos e segmentos. Em seguida, são criados pela Portaria 318 de 6 de dezembro de 2004 os Conselhos de Gestão Participativa, nas quatro unidades hospitalares do Instituto, com a finalidade de implementar a gestão participativa no âmbito da gestão hospitalar do INCA, fornecendo mais uma ferramenta de aproximação entre gestores, funcionários, usuários e representantes da associação de funcionários, do voluntariado e do corpo discente. A equipe dirigente, apresentando fortes vínculos com a Fundação Oswaldo Cruz (FIOCRUZ), havia convidado um grupo de profissionais daquela instituição com a finalidade de apoiar técnica e politicamente as mudanças propostas, assessorando o processo de concepção e instauração de um novo modelo de gestão para o Instituto. Como componente do grupo, foi possível contribuir na concepção e implantação da proposta. Passados aproximadamente três anos e seis meses, o Modelo de Gestão Participativa e Compartilhada do INCA trabalha pela implementação de mecanismos de avaliação e controle da própria gestão. Estes vêm sendo incansavelmente buscados pelos seus dirigentes com o fortalecimento de dispositivos que agregam, para sua tomada de decisão, os demais atores institucionais, representantes do Estado e da Sociedade Civil que lhe dão suporte. Esta lógica também considera a relação do INCA com a Fundação Ary Frauzino para Pesquisa e Controle do Câncer – FAF, cuja principal finalidade é o apoio financeiro ao INCA. Atualmente, tem como fonte de receita maior a prestação de serviços ao SUS pelas unidades hospitalares do Instituto.

Assim, o INCA persegue sua missão, estabelecendo novas diretrizes institucionais voltadas para um agravo que ocupa atualmente o segundo lugar em causa de morte no país. Um agravo que passou de “*doença grave que mata*” para ser considerado como inúmeras doenças de etiologias diversas, algumas curáveis, outras controláveis, apontando seu caráter crônico. Todas, no entanto, “*cuidáveis*”. E é nesta dimensão que o Projeto de Humanização do Instituto vem agregando valores e criando dispositivos de gestão baseados na Política Nacional de Humanização, ratificando e enriquecendo o processo de implantação do Modelo Participativo de Gestão. Com o apoio de ferramentas de Planejamento que consideravam estas transversalidades, passou-se à definição de novos macro-objetivos estratégicos, dos quais foram destacados dois, diretamente relacionados aos objetivos deste trabalho:

- Promover o desenvolvimento e incorporação de uma cultura organizacional de gestão participativa e compartilhada, focada em resultados.
- Contribuir para o desenvolvimento tecnológico do complexo produtivo da saúde.

Diante destes macro-objetivos estratégicos, coloca-se o desafio de repensar também o Modelo de Atenção do INCA, pois estes se desdobram em diretrizes mais específicas de Gestão e de Atenção em câncer. Para fins deste trabalho, foram destacadas as seguintes Diretrizes de Atenção:

- Abordar a Atenção Oncológica de forma transdisciplinar;
- Promover ações de garantia de qualidade na Atenção Oncológica;
- Promover ações de melhor custo/efetividade<sup>9</sup> que possam ser absorvidas pelo SUS;
- Integrar assistência, prevenção, ensino e pesquisa para qualificação da Atenção.

Formatados: Marcadores e numeração

Como instituição de Ciência e Tecnologia na área da saúde, o INCA apresenta algumas características das Instituições Públicas de Pesquisa (IPPS) brasileiras na composição do Sistema Nacional de Inovação (SNI). A relevância do eixo assistencial do Instituto, porém, o diferencia das outras instituições e as diretrizes acima apresentadas traduzem esta relevância. Podemos observar como estas estão alinhadas às proposições de Bonacelli (2005) para análise da reorganização das IPPS em sua inserção no SNI, apresentando cinco dimensões para efetuar-la:

- Diversificação das fontes e mecanismos de financiamento;
- Redefinição de atores, seus espaços e papéis;
- Interação entre eles, exigindo pela complexidade do ambiente, mecanismos de coordenação como as redes;
- Compreensão das dinâmicas setoriais e disciplinares com a definição de competências institucionais e estratégias de apropriação do conhecimento;
- Reconciliação do compromisso público e novas relações contratuais com o Estado, através da formulação e execução de políticas públicas e capacitação para arbitragem, além do reconhecimento social destas funções.

Formatados: Marcadores e numeração

<sup>9</sup> Esta análise faz uma avaliação econômica completa no âmbito da saúde que compara distintas intervenções de saúde cujos custos são expressos em unidades monetárias e os efeitos, em unidades clínico-epidemiológicas. (Glossário Temático/MS/2005)

Lembra o autor, além disso, que a idéia de explicitar as virtudes das IPPS e explorá-las na lógica de sua responsabilidade social, é o que se espera delas. Também essa diretriz está orientando as ações do INCA e abrangendo todos os seus eixos, como é fácil observar avaliando a concepção do novo modelo de gestão do Instituto. Assim, como detentor do papel de assessorar o Ministério da Saúde na formulação de políticas para a área, de executor das mesmas através das melhores práticas, capacitado para arbitrar questões técnico-políticas em todo território nacional e também como formador de recursos humanos neste âmbito, o Instituto passa a ser requisitado como instituição diferenciada no que diz respeito a um certo modo de produção e difusão de conhecimento, sustentado na inter/transdisciplinaridade e na potencialidade da configuração em rede. Conclui-se, portanto, que o cumprimento de sua missão, no que diz respeito às esferas de Ensino e Pesquisa integradas à Assistência, é primordial para a qualificação e fortalecimento de ambos os sistemas a que se encontra vinculado, incluindo a melhor relação custo-efetividade no âmbito do complexo produtivo da saúde.

Dentro desta lógica de funcionamento organizacional, a Política Nacional de Humanização produz um alerta em termos do modelo de atenção praticado, tanto em relação às bases sobre as quais opera quanto sobre as práticas realizadas e seus diversos processos de trabalho. O Instituto utiliza para a Atenção aos seus usuários tecnologias de ponta, sejam elas equipamentos, medicamentos ou mesmo tecnologias relacionais. Seus profissionais têm formação técnica apurada e apresentam importante contribuição ao avanço do conhecimento na área oncológica em nosso país. Observa-se, no entanto, que este modelo de atenção segue uma tradição centrada no saber médico e nos aportes da Biomedicina (Camargo JR, 2003) claramente relacionada às tecnologias duras representadas por equipamentos e medicamentos.

Além disso, tais tecnologias são operadas obedecendo a uma lógica sequencial que se inicia com a Etapa Diagnóstica, seguida do Tratamento e dos Cuidados Paliativos: as duas primeiras etapas são realizadas em três das cinco Unidades Assistenciais do INCA, respectivamente Hospital do Câncer I, II e III, num recorte por especialidade, e a última, na Unidade IV. Esta responsabiliza-se pelos cuidados paliativos, que são dispensados por equipe diferente daquela que vinha conduzindo o tratamento, utilizando outras tecnologias e até mesmo lançando mão de um novo prontuário. Seu manejo, sustentado em dispositivos na lógica da Clínica Ampliada, gera uma mudança significativa de trajetória para a vida de seus usuários, reconhecidamente satisfatória, inclusive por adotar o cuidado domiciliar. Entretanto, busca-se discutir o paradoxo desta qualificação da assistência num

momento já tão avançado da doença, tendo como causa importante não o funcionamento daquela Unidade, mas as diferentes lógicas assistenciais fragmentadoras do cuidado, vinculadas a processos de trabalho instituídos sobre estas distintas visões.

A necessidade de repensar essa realidade assistencial nos desafia não só a buscar sustentação teórica para sua compreensão como para a proposição de inovações gerenciais que articulem a organização em suas diferentes vertentes e seus inúmeros processos de trabalho. Um dos caminhos iniciais, passíveis para esta compreensão no sentido de explicitar a complexidade das organizações e do ambiente que as circunda, é tratado pela Teoria das Organizações.

Numa retrospectiva histórica desde Taylor (1895) até Mintzberg (1995) e, segundo a fala deste último:

Toda atividade humana organizada – desde a de fazer vasos até a de colocar um homem na lua – dá origem a duas exigências fundamentais e opostas: a divisão do trabalho em várias tarefas a serem executadas e a coordenação dessas tarefas para obter resultados.

Procurando colaborar neste sentido, Mintzberg avança na ampla descrição de configurações organizacionais, seus processos de trabalho e formas ou mecanismos de coordenação do mesmo e sua relação com o ambiente. Neste enfoque, pode-se observar que o INCA como organização, hoje, não se confunde com uma organização hospitalar assistencial. Porém, pela importância deste eixo, há um forte componente desta cultura organizacional complexa e interdependente, expressa em processos de trabalho, e modos/relação entre pessoas. Seu “produto” é intangível e de difícil mensuração, resultado da escolha autônoma de seus especialistas e técnicos, cujos conhecimentos e habilidades sofrem alguma padronização institucional, mas permanecem influenciados por órgãos formadores e reguladores das práticas profissionais, externos à Instituição. Mesmo apresentando um eixo formador importante, alinhado para desenvolvimento de novas competências e qualificações, segundo as proposições transversais vigentes, ainda pode-se apontar dificuldades estruturais para condução de projetos coletivos incluindo a articulação clínico-gerencial.

Entende-se que nem todas as organizações consigam ser congruentes ao delinear suas estruturas, e assim, por vezes, tornam-se disfuncionais. O caso do INCA apresenta uma lógica que responde ao mesmo tempo a mais de uma força influente. Ao longo de sua história, o Instituto se adaptou a diferentes ambientes e aproveitou importantes oportunidades, perceptível na leitura de seu histórico, sendo hoje reconhecido como uma

instituição pública de qualidade. Embora haja um importante investimento da Direção Geral que assume a partir de setembro de 2003 com novas propostas, acompanhando o desejo expresso em segmentos importantes ouvidos em pesquisa de satisfação de funcionários e usuários de implementar uma gestão participativa e colegiada, ainda existe uma forte resistência às mudanças a serem implantadas/implementadas como reação natural e inevitável em relação à quebra de expectativas e à sensação de perda de controle de parte de seus atores, demandando novas formas de comunicação e participação na configuração institucional.

A coexistência de um modelo biomédico tradicional com as mudanças em curso pela lógica participativa de gestão, apresenta, portanto, uma contradição em si, e um grau de tensão que repete nos serviços aquela já apontada entre os campos que compõem o Setor Saúde. Da mesma forma, espera-se estabelecer ali, de forma processual, um importante espaço dialógico de configuração de novos processos de trabalho e de novos mecanismos para sua coordenação, buscando compatibilizar a importante expansão física do Instituto, suas inúmeras ações para prevenção e controle do câncer, seus desafios nacionais e internacionais neste campo. Pode-se afirmar, assim, que o objetivo maior deste trabalho é contribuir para a mudança do Modelo de Atenção praticado no Instituto Nacional de Câncer do Ministério da Saúde, a partir da experiência focada na atenção ao câncer ginecológico realizada no Hospital do Câncer II/HCII, buscando estabelecer um processo de produção de saúde que articule humanização da atenção e inovação tecnológica, a partir dos vínculos estabelecidos entre cuidadores e usuários, melhor definindo suas necessidades e direitos e integrando as ações desenvolvidas em torno do diagnóstico, tratamento e cuidados paliativos do câncer. Este objetivo de qualificação do INCA inclui, dadas as características sistêmicas do processo, a qualificação do próprio Sistema Único de Saúde. A produção de conhecimento em torno da inovação e humanização da atenção nesta área atende também o objetivo de contribuir para o fortalecimento do Sistema Nacional de Inovação em Saúde.

De forma mais específica, a proposta é de se tomar para estudo um dispositivo da Política Nacional de Humanização na construção da Clínica Ampliada, o chamado *caso clínico-institucional*, em implantação no HCII. Inicialmente voltado para pacientes internadas com forte suspeita ou diagnóstico já firmado de câncer ginecológico (que reúne, para sua realização, profissionais das diversas áreas, e de todos os setores do Hospital, que de alguma forma estejam relacionados com a situação de cada paciente em particular), este dispositivo pretende articular a infinidade de questões que surgem nas interfaces para a dispensação do cuidado que resulte na interação humanização/inovação

tecnológica. A seguir são apresentados os principais objetivos para utilização deste dispositivo:

- Identificar, em cada caso estudado, as possíveis repercussões na Atenção ao usuário, resultantes dos processos de trabalho, das escolhas tecnológicas e das relações entre os profissionais, gestores e os próprios usuários dentro do Serviço pesquisado;
- Identificar, a partir dos casos discutidos, atores e instâncias responsáveis no HCII pela indicação, seleção e incorporação de inovações tecnológicas: fármaco, equipamento ou tecnologia relacional, esclarecendo como este processo se constitui no HCII e como se relaciona ao Planejamento do Instituto como um todo (HCII/SISPLAN/CD);
- Propor um desenho deste fluxo relacional, como ocorre hoje, e como poderia ser desenhado a partir da centralidade da clínica e das necessidades trazidas pelo usuário, observando possíveis espaços de negociação para transformação das práticas;
- Propor um Modelo de Atenção em câncer que considere o dispositivo analisado como instrumento para gerenciamento da Atenção, articulando-a ao Modelo de Gestão Participativa HCII/INCA, de forma a promover e sustentar o diálogo entre Inovação tecnológica e Humanização.

Formatados: Marcadores e numeração

Ainda como reforço à compreensão da proposição deste trabalho, esta pode ser apresentada a partir de muitas vertentes, desde o tema escolhido até o caminho que vem sendo desenhado para sua articulação. Na ausência de uma alternativa holográfica para expressá-la, foi utilizado o recurso à forma seqüencial, iniciando-se pela vertente clínica – porque foi com ela que este trabalho começou. Tal escolha, anterior à voltada a Atenção em Câncer, remonta aos anos de implantação da Reforma Psiquiátrica Brasileira, com a experiência adquirida como profissional de saúde e gestora de uma instituição de saúde mental pertencente ao SUS no Rio de Janeiro, o Instituto Philippe Pinel. Ali, já se orientava o trabalho no sentido de ampliação da Clínica, com propostas diferenciadas de atenção, focando a desinstitucionalização, a desospitalização, e a distritalização para efetividade e integralidade do cuidado.

Em *Loucos pela Vida – A trajetória da Reforma Psiquiátrica Brasileira*, Costa (1998) fala deste processo como “*uma inovação da noção assistencial, ao enfrentar a discussão sobre a eficácia do modelo médico clássico para responder à complexidade de*

*causas e determinantes do estado de saúde.*” Segue colocando como o setor saúde no Brasil tem oferecido uma vasta gama de inovações organizacionais para as políticas públicas na área social, estabelecendo uma competente agenda de descentralização, alternativas de pactuação entre atores relevantes e principalmente um novo design de justiça distributiva. Contudo, diz Costa: “*Qual o modelo de atenção que sustentará este castelo?*”

A luta pelo sucesso da Reforma Psiquiátrica inclui a transformação das relações da sociedade com a loucura, sendo ainda questão que permanece, na própria área da saúde. Na Reforma Sanitária, esta questão se coloca com a possibilidade de incluir produções e alternativas resultantes das novas relações da sociedade com o processo de produção de saúde, como experiência para construção de novos sujeitos de direito e de cidadania, o que vem sendo oportunizado com os valores e as propostas veiculadas pela Política Nacional de Humanização. Especificamente em relação à Atenção oncológica, o aspecto crônico da doença, a mobilização de recursos de toda espécie para seu acolhimento e enfrentamento baseados, inclusive, nas repercussões concretas de um imaginário social ainda de grande temor à doença, sua associação freqüente com quadros depressivos, tanto nos pacientes como em seus cuidadores, apresentam-se por si só como séria questão de saúde pública e reafirmam o questionamento das bases da Atenção para a sustentação deste novo modelo participativo.

Campos (2006) defende um movimento que:

Desmistifique a inacessibilidade deste campo (da saúde mental) à maioria dos técnicos... a Reforma Sanitária precisa também dessas coisas. Senão só nos restaria ceder o espaço do subjetivo ao mundo mágico e místico das superstições.

Sem dúvida, o autor quer marcar aqui uma abertura, uma ampliação do acesso às demais áreas que integram o campo da saúde coletiva às contribuições da área da saúde mental.

Assim, a “ousadia” da PNH, ao estabelecer o trato com a subjetividade, visa a recuperar para o saber clínico vigente a importância e a centralidade do vínculo nos processos de produção de saúde – tão encobertos pelo excessivo deslocamento da formação e das práticas profissionais em direção às tecnologias duras, desviando-as de seu fundamental papel de suporte. A ponte dialógica inovadora que se quer propor nesta pesquisa encontra-se alicerçada na adoção da Política Nacional de Humanização pelo INCA. Esta, ao apresentar o vínculo entre sujeitos como espaço potencial de produção de

saúde, agrega ao ambiente organizacional o valor de considerar para a gestão a própria subjetividade de seus atores. Além disso, apresenta dispositivos gerenciais que promovem esta inclusão, ampliando a nosso ver os horizontes do trabalho em Saúde, por trazer para o centro da cena a relação com o usuário e suas necessidades de cuidado, cuja abrangência é sempre maior que o tratamento e a cura da doença. Estas considerações são valiosas para a atenção ao câncer, pois nem sempre o que está em questão é a cura, mas a qualidade de vida do sujeito, como vimos. Portanto, a lógica de atenção hierarquizada e realizada em etapas, em que o usuário não tem a participação esperada como o ator mais interessado no processo, não tendo muitas vezes a oportunidade de expressar seus conflitos, seus medos, sua história de vida e sua expectativa atual e futura, fortalece a idéia de que há um sujeito que solicita cuidados não atendidos plenamente pelos dispositivos tradicionais, e que existem profissionais-cuidadores muito insatisfeitos com suas práticas, por razões semelhantes: o saber exigido e o processo de trabalho na lógica acima apresentada, não respondem a questões muito simples da prática diária, como por exemplo: qual é o lugar de encontro destes sujeitos (aqui entendido o encontro produtor de vínculos entre os atores institucionais), capaz de comportar os afetos pessoais e partilhados, o sofrimento e as muitas perdas e ganhos vivenciados neste processo?

Não se trata aqui de desqualificar as tecnologias duras, e menos ainda a técnica em sua função de produzir a eficácia das práticas ou do seu importante papel no desenvolvimento e grau de tolerância do profissional para enfrentar o sofrimento, como coloca Onocko Campos (2005): *“mas de compreender que processos intersubjetivos de comunicação estão sempre presentes, e que não é possível separá-los das formas de organização do trabalho e de sua coordenação ou gestão”*. Com isto, perguntas vitais para o futuro do INCA precisam ser respondidas:

- Como articular, à lógica hierárquica dos saberes, as demandas por trabalhos inter/transdisciplinares, que relevam as diferenças destes mesmos saberes, apostando nestes novos olhares, nestes novos encontros, para a formação de redes de conhecimento?
- Como estabelecer uma “conversa” entre estes dois modelos (gestão/atenção), capaz de gerar transformações importantes para a saúde de seus atores?
- O que considerar como gestão inovadora para a área, não só do ponto de vista da Administração de todo o complexo INCA, mas especialmente da Atenção que pratica, na relação com este todo?

Formatados: Marcadores e numeração

- Como promover o desenvolvimento e incorporação de uma cultura organizacional participativa e compartilhada, focada em resultados, que inclua a Atenção ao câncer?

É, portanto, a busca de coerência e congruência na gestão da organização que nos conduz a pensar um modelo gerencial participativo também para a assistência em câncer. Neste sentido, a ponderação de Deslandes e Ayres (2005) mostra-se mais que adequada à situação em questão: “*Como as propostas de humanização são incorporadas às regras, hierarquias, negociações das instituições de saúde? Que potencial de transformação de um modelo tecno-assistencial estas propostas contém e como afetam seus agentes?*”

Estas são questões que fortalecem a definição dos rumos desta pesquisa. Para sua viabilização, entretanto, necessita-se estabelecer dentro do Instituto Nacional de Câncer um recorte, que venha a configurar campo de estudo para avaliação deste potencial de transformação do modelo técnico-assistencial a partir das propostas de humanização. Dentre os sujeitos afetados, atores no cenário do SUS, do SNIS e do CIS, busca-se para participação nesta “cena” aqueles que compõem a Unidade de Atenção ao Câncer Ginecológico, o Hospital do Câncer II/INCA/MS (HCII), por razões que viremos a expor.

Para o recorte, pensado neste Projeto, tomou-se como base as estimativas para o ano de 2006, que o INCA disponibiliza através de sua página na internet (<http://www.inca.gov.br>). Estas apontam para 472.000 casos novos de câncer em nosso país. Dentre eles, espera-se 19.260 casos novos de câncer do colo do útero. No Rio de Janeiro, a taxa bruta de incidência é um pouco maior que a média nacional, sendo estimada em 26,64 casos / 100.000 mulheres. (INCA, 2005)

A experiência da Humanização ao Câncer Ginecológico, ocorrida entre 2003-2005 no Hospital do Câncer II, partiu de um diagnóstico institucional que considerou, dentre muitos outros fatores para avaliação da configuração de sua Atenção, seu número de funcionários (em torno de 500, sendo 20%, ou seja, 100, médicos) e aquele considerado ideal pelo colegiado diretor; também foram ouvidos atores que representavam todos os espaços do processo de atenção, incluindo os vigilantes e demais profissionais terceirizados. Seu objetivo, a construção de Acolhimento às pacientes, considerando a possibilidade de modificação do modelo de prestação da Atenção a partir das mudanças na *porta-de-entrada* do Hospital. (PNUD, 2004)

Este esforço trouxe alguns importantes resultados, estabelecidos já como uma nova lógica de prestação de cuidados, assegurada por dispositivos especialmente desenhados (PNUD, 2004, 2005), e constituiu-se como um dos principais motivos de justificativa

desta Pesquisa. Outros foram alguns aspectos da história da Unidade, como ex-hospital do INAMPS incorporado ao INCA, sua cultura de maior compartilhamento e solidariedade nas ações, segundo os depoimentos de profissionais já citados, ao considerarem que *“talvez por ser uma Unidade pequena, haja uma preocupação maior com as pessoas, afinal todos se conhecem”*. (a curiosidade é que o HCII na verdade é a segunda Unidade do Instituto em termos de pessoal). Entretanto, esta consideração valia tanto para as relações entre funcionários e gestores como também com os usuários, confrontando-se com uma *“gradativa desativação”*, expressa, por exemplo, por doze anos consecutivos de ausência de investimentos maiores em manutenção predial e incorporação de novos equipamentos.

Sustentada por algo que foi compreendido como uma intensa vontade de viver, nossa proposta foi aceita com interesse e expectativa de mudanças favoráveis. É interessante observar a analogia entre as condutas tomadas para enfrentamento de um quadro organizacional de futuro incerto, caminhando para colocar-se “fora de possibilidades terapêuticas”, passível de acontecer também aos usuários. Esse quadro é revertido pelo investimento nos vínculos estabelecidos entre as pessoas, construindo, com a participação delas, desde um novo prédio planejado em sintonia com os requisitos de ambiência à atenção ambulatorial e à dispensação de quimioterapia, até dispositivos clínico-gerenciais que melhor correspondem às suas necessidades. Dito assim, ficou ainda mais evidente o interesse em participar deste universo, compartilhando a responsabilização sanitária para condução humanizada da centena e meia de novos casos de câncer ginecológico que chegam em média à Unidade por mês.

O tratamento do câncer ginecológico prevê, dependendo do estadiamento: Cirurgia, Quimioterapia, Radioterapia e Braquiterapia. Cada um destes procedimentos gera demandas tecnológicas diferenciadas, do ponto de vista de fármacos e equipamentos com manejo técnico especializado, e inclui a possibilidade de novas técnicas cirúrgicas. Entretanto, duas questões objetivas, também caracterizadas como marcas da PNH, são consideradas pela equipe técnica do Hospital, definidoras do prognóstico: a redução máxima do tempo de espera necessário aos tratamentos propostos, e a busca de condições para que as pacientes possam ser recebidas, avaliadas, operadas e acompanhadas pós-cirurgia e/ou tratamentos quimio e radioterápicos pelo mesmo médico, ou médica, assim como pelos demais profissionais que compõem a equipe de saúde necessária para cada paciente.

Tais medidas, além de garantir a melhoria da qualidade técnica pelo compromisso dos profissionais na continuidade do acompanhamento, têm em vista possibilitar uma

referência segura para as pacientes e seus familiares, identificando os profissionais responsáveis por seu tratamento, com os quais poderão expressar suas dúvidas e inquietações, buscar esclarecimentos e, na medida do possível, participar das decisões sobre as terapêuticas propostas. (PNUD, Rel. 3, 2005)

A vertente científico-tecnológica da Instituição permite abrigar a expectativa de uma produção de conhecimento na área de investigação deste projeto. Por esta razão procedemos a um levantamento preliminar buscando o estado da arte em relação aos temas Inovação/Humanização na área oncológica entre os anos de 2002 e 2004, num recorte próximo às mudanças institucionais citadas.

Inicialmente, fizemos uma busca individual elegendo Inovação e Humanização como verbetes. Em seguida, uma busca conjunta Inovação/Humanização, sempre e apenas nos títulos das publicações acessadas. Nossa fonte, para este levantamento, foi o Sistema Integrado de Bibliotecas do INCA (SIBI) através de um de seus produtos, o Relatório Anual do INCA, ano 2004. É possível que os resultados<sup>10</sup> deste levantamento preliminar reforcem o que nos diz Vieira da Silva (2003), citado por Paim (2004) ao discutir a Agenda de Prioridades de Pesquisa no Brasil:

Na própria formulação de um plano de saúde podem-se levantar para cada problema... as tecnologias e saberes disponíveis para a sua solução, os conhecimentos que podem ser obtidos mediante “síntese de pesquisas” e as lacunas a exigir produção de novos conhecimentos.

Os resultados obtidos nesta primeira aproximação das prioridades técnico-científicas do INCA, nos anos de 2002 a 2004, trazem para esta pesquisa justificativa para a seguinte indagação: estaria o Instituto mapeando “*as possíveis lacunas a exigir produção de novos conhecimentos?*”<sup>11</sup> Segundo Deslandes e Ayres (2005), “*analisar obstáculos e potencialidades à luz das experiências torna-se exame dialeticamente necessário*”, o que nos instiga a formular novas questões quando prosseguimos neste

---

<sup>10</sup> Neste período, o INCA publicou 23 livros e 75 capítulos de livros. Nenhum deles apresentava em seus títulos os verbetes buscados. Também neste intervalo foram publicados 250 artigos, sendo 90 em revistas ou periódicos internacionais e 160 nacionais: os verbetes não foram encontrados. Em relação a trabalhos apresentados em Congressos, acessamos 221 internacionais e 502 nacionais. Foram encontrados três (3) trabalhos cujos títulos continham o verbo Humanização: um (1) de 2003 e dois (2) de 2004, produzidos respectivamente por profissionais das áreas de Psicologia, Enfermagem e Nutrição.

Quanto às produções acadêmicas, 42 trabalhos entre dissertações de Mestrado e teses de Doutorado foram consultados. Nenhum deles faz referência aos verbetes procurados. Já entre as monografias dos cursos de Especialização ministrados pelo INCA, num total de 170 entre 2003 e 2004, foram encontrados quatro (4) trabalhos cujos títulos continham o verbo Humanização, sendo que um deles já havia sido mencionado como “apresentação em congresso”, e provém da área de Nutrição. Os demais, foram desenvolvidos por profissionais de enfermagem (2) e um (1), do Serviço Social.

<sup>11</sup> É de interesse registrar que dos três profissionais do Instituto Nacional de Câncer aprovados para o Mestrado em Gestão de C, T & I em Saúde da ENSP/FIOCRUZ no ano de 2004, dois pertencem à Unidade II, e ambos trabalham suas dissertações sobre o tema da Humanização.

caminho dialógico: a Política Nacional de Humanização sustentaria a proposição de um “complexo relacional da saúde” no âmbito do SUS, fundado sobre novas bases, qualificando vínculos intersubjetivos, capazes de sustentar o diálogo de interesses expressos por seus múltiplos atores e influenciando, nesta lógica, as negociações que dinamizam o Complexo Industrial da Saúde?

### CAPÍTULO III - POR UMA RELAÇÃO VIRTUOSA ENTRE SAÚDE E ECONOMIA: TEORIAS, PRÁTICAS E O DIA-A-DIA DOS SERVIÇOS

A busca de uma nova lógica relacional em contexto ampliado, tal como questionado ao final do segundo capítulo, parece direcionar as chances de sucesso do discurso e das práticas institucionais “humanizadoras”. Sem a correta dimensão da magnitude dos interesses em jogo, da qual decorre a tentativa de visualização do aspecto macro da questão, correr-se-ia o risco da proposição ingênua. A discussão do Complexo produtivo da saúde, tomado como referência para compreensão do Sistema Nacional de Inovação em Saúde que, por sua vez, provê sustentação enquanto se constitui a partir de instituições de C&T, caso do INCA, não está desvinculada de uma discussão maior da Política Econômica e de determinantes capazes de gerar desenvolvimento no país. A compreensão de um certo caminho para o desenvolvimento nacional consiste na criação de “um círculo virtuoso entre investimento e consumo, originado no aumento do poder aquisitivo das famílias trabalhadoras”. Este ponto 49 do Plano Brasil de Todos (PPA 2004/2007) define claramente o objetivo macro-econômico geral, que envolve o encadeamento proposto entre o “aumento de rendimentos das famílias trabalhadoras/ampliação da base de consumo de massa/investimentos/aumento da produtividade e da competitividade/aumento de rendimentos das famílias trabalhadoras”. A compreensão de que “O Brasil é um dos poucos países do mundo que dispõe de condições para crescer por essa estratégia, devido ao tamanho do seu mercado consumidor potencial”, é afirmada no ponto 45 deste mesmo documento. Dowbor (2003)<sup>12</sup> diz que:

Na realidade, a geração de empregos, como motor de arranque de uma economia estagnada, tem a virtude de criar o fluxo de demanda indispensável para pôr em marcha o círculo virtuoso, e de permitir simultaneamente a redução das tensões sociais. É o espaço onde o econômico e o social podem se articular, um dinamizando o outro. Por sua vez, a efetivação desta dinâmica de médio prazo exige a construção de um arco de alianças que envolve tanto partidos como empresas, organizações da sociedade civil, organizações profissionais, academia

---

<sup>12</sup> Dowbor, L. “Articulando emprego, demanda e crescimento econômico” 30 de Novembro de 2003. <http://dowbor.org/03circulovirt%20para%20luciano.doc>.

e outros atores dispostos a apostar numa modernização do país através de um processo de inclusão econômica, social e política.

A idéia de círculo virtuoso relacionado ao desenvolvimento científico e tecnológico inclui a formação de “pólos tecnológicos”<sup>13</sup> constituídos de algumas condições especiais. O campo da saúde, como queremos sustentar, grande empregador de mão-de-obra em diferentes graus de especialização, e tão vinculado ao desenvolvimento científico e tecnológico pela integração que faz entre instituições formadoras, reguladoras, serviços, indústrias etc., é, portanto, gerador de emprego, renda e crescimento econômico, sendo assim apresentado por Gadelha (2003). Neste sentido, o CIS é uma tentativa nova de se pensar saúde no contexto capitalista como já anteriormente colocado, e nos desafia a pensar as instituições de saúde nesta lógica sistêmica da inovação tecnológica e desenvolvimento. Reconhecendo uma tensão permanente intra e intercampos Saúde/Economia, entre clamores sociais e a razão econômica do Estado Brasileiro, o autor propõe o enfrentamento desta tensão não resolvida entre as lógicas da Saúde e da Economia, por meio da teoria da inovação. Propõe, também, um caminho interessante ao sugerir a compreensão da passagem do próprio complexo por um processo de mutação industrial; admitindo a lógica capitalista de sua inserção e acolher desafios como considerar a política industrial e tecnológica parte da grande área da saúde. Trata-se de uma nova forma de buscar a relação saúde/desenvolvimento econômico, abrindo canais intersetoriais importantes para sua viabilidade. De outro lado, estabelecer com as Políticas sociais relações pautadas em diferentes bases, possibilidade a considerar diante dos aportes trazidos pela Política Nacional de Humanização. Do lugar posicionado para este estudo, esta “conversa” seria resultado da articulação dos atores responsáveis nas diferentes áreas e campos, por estabelecer novas bases de negociação tanto para desenvolvimento como para incorporação tecnológica, centradas nas necessidades dos usuários, detectadas nos serviços de saúde, e amplamente discutidas de preferência com sua participação ou representação, estabelecidas e articuladas pelos modelos de gestão e atenção da Instituição em questão.

Vianna (1993) nos lembra do Complexo Médico-Industrial como recorte de uma determinada sociedade, e que, portanto, abriga sua representação na diversidade e interesse de seus atores, devendo encontrar aí o seu significado, como sistema dinâmico e

---

<sup>13</sup> Condições como proximidade de grandes centros de pesquisa e universidades de ponta, mão-de-obra especializada por algumas décadas de aperfeiçoamento em grandes indústrias multinacionais pioneiras, instalação na região de outras indústrias –, além de infraestrutura viária e aeroportuária. As condições legais favoráveis, privilegiando com isenção de impostos a contrapartida de investimentos de percentual em pesquisa e desenvolvimento, arremata o arranjo produtivo local. O caminho esperado, a partir daí, é o de inovação e salto tecnológico de todo o sistema produtivo. Jorge, V “A dissolução do círculo virtuoso” [www.unicamp.br/unicamp/unicamp\\_hoje/ju/setembro2002/unihoje\\_ju191pag02.html](http://www.unicamp.br/unicamp/unicamp_hoje/ju/setembro2002/unihoje_ju191pag02.html) - 20k -

aberto a críticas. E apresenta as variáveis que determinam sua dinâmica econômica: o papel da tecnologia, do sistema de financiamento, do Estado, das demandas e preferências dos consumidores, assim como de todas as relações sociais, políticas e ideológicas entre os agentes. Outras categorias vêm se unir à construção deste conceito ampliado de complexo, em que a apropriação das condições materiais de produção pelo homem e o estabelecimento de relações sociais que lhe dizem respeito dependem do processo de comunicação que se estabelece com outros homens e com a natureza. Ainda segundo Vianna (1993, p.29), “...cada sociedade define um conjunto de símbolos e significados - contratos sociais - que definem as relações de troca, real e simbólica, entre seus agentes produtivos.”

A FIGURA 6, a seguir, busca expressar a possível dimensão da PNH no contexto SUS/SNIS/CIS, permeando um processo de negociação que alcance tanto a incorporação como a inovação tecnológica, centradas nas demandas do usuário e expressas a partir do vínculo com seu cuidador, comparativamente à realidade de sua intervenção hoje no Setor de Serviços na esfera pública, âmbito deste estudo.

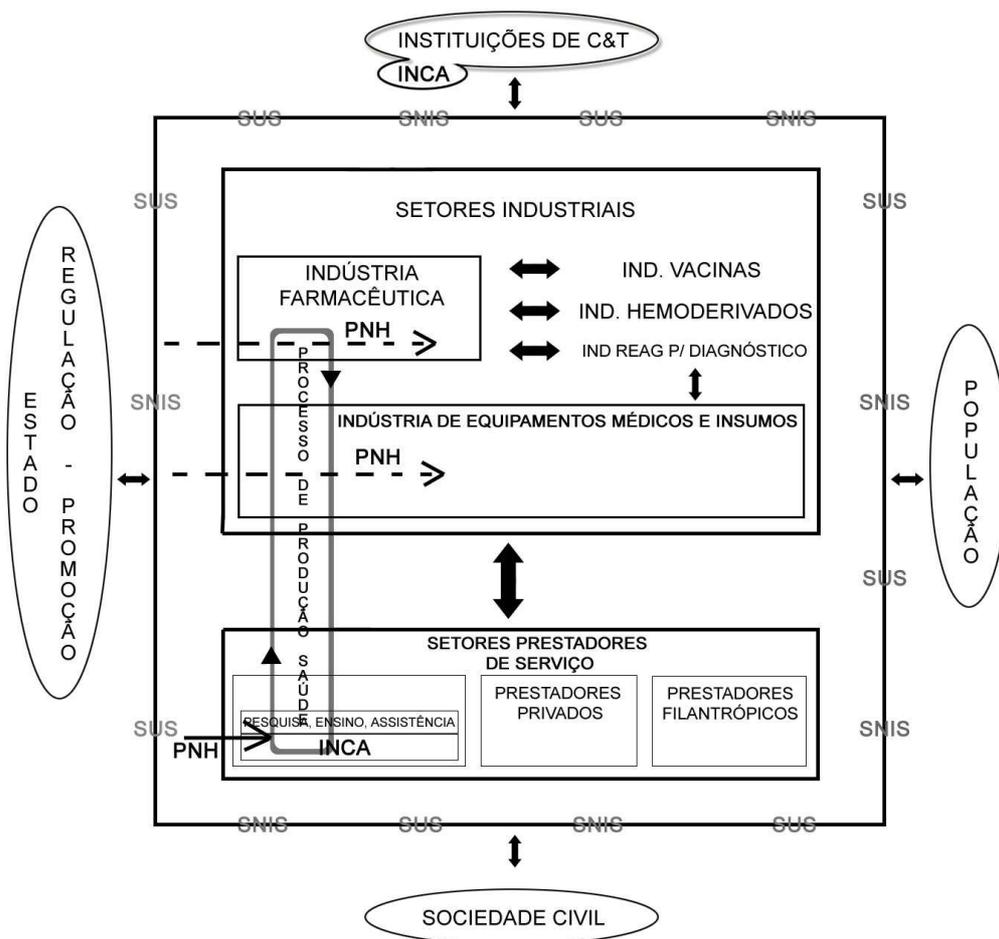


FIGURA 6. Complexo político e institucional do CIS: inserção do INCA, considerando SUS e SNIS – o lugar da PNH no processo de produção de saúde a partir do retrato atual (linha cheia) ao desejado (linha pontilhada)

Fonte: Adaptado de Gadelha (2003)

Por outro lado, é o trabalho institucional inovador, com a organização de novos modelos de atenção e gestão em busca da construção participativa e democrática, que irá subsidiar, na direção do micro para o macro, a responsabilização pela produção de um novo diálogo entre os interesses que regem o processo de produção de saúde. Assim, é no território da micro-responsabilização sanitária que inscrevemos a possibilidade dialógica Inovação/Humanização vislumbrada para fins deste estudo: circunscrevendo-o à uma unidade especializada de atenção à saúde do setor de serviços, o Hospital do Câncer II, responsável pela atenção ao câncer ginecológico, pretendeu-se discutir os dispositivos de atenção até então utilizados na configuração de seu modelo assistencial, as eventuais

congruências e descompassos ao modelo de gestão de natureza participativa em implantação até chegar à formulação de alternativas viáveis, contribuindo para o fortalecimento de padrões contemporâneos de gestão voltados para o modelo de atenção.

A realização de uma Pesquisa Interdisciplinar, imediatamente nos conduz à construção de um marco teórico/conceitual, que se inicia buscando a maior compreensão do termo *interdisciplinaridade*. Vasconcelos (2002) faz algumas sugestões do que seriam princípios norteadores para práticas interdisciplinares e interparadigmáticas a partir da noção de complexidade. Vai recuperar, com este objetivo, a definição de Morin (1999/2000), que entende por complexidade:

O que foi tecido junto; há de fato complexidade quando elementos diferentes são inseparáveis constitutivos do todo (como o econômico, político, sociológico, psicológico, afetivo, mitológico), e há um tecido interdependente, interativo e inter-retroativo entre o objeto do conhecimento e seu contexto, as partes e o todo, as partes entre si. Por isso a complexidade é a união entre a unidade e a multiplicidade”. Daí ela apresentar-se “com os traços inquietantes da confusão, do inextricável, da desordem, da ambigüidade, da incerteza. (Morin,1990/1991)

Anteriormente, Kuhn (1962), em seu livro “A Estrutura das Revoluções Científicas”, argumentava que a pesquisa científica não se orientava apenas por teorias, mas pelo que chamou de paradigma: um conjunto de leis, conceitos, modelos, analogias, valores, regras, e critérios para avaliação de teorias e formulação de problemas, princípios metafísicos e pelos “exemplares” que constituem soluções concretas de problemas, que servem de referência na educação científica.

Trazendo esta noção de paradigma, Morin (1990/1991) teceu o “paradigma da simplicidade” do pensamento ocidental e, em contraposição, criou o “paradigma da complexidade”, identificando as características dos fenômenos complexos, tal como acima colocado. As práticas interdisciplinares ou interparadigmáticas surgem, portanto, como a possibilidade de interação entre as diversas fronteiras do saber, capazes de promover mudanças estruturais, gerando reciprocidade e enriquecimento mútuo, com tendência à horizontalização das relações de poder entre os campos implicados. E, ainda segundo Vasconcelos, “*quando autênticas e prolongadas no tempo, tendem para a criação de novos campos do saber.*”

Considerando que o conhecimento, principalmente nas ciências humanas e sociais, é sempre contextualizado nos ambientes sociais em que é produzido, dependendo da perspectiva e subjetividade de seus atores, trabalha-se aqui com a tentativa de aproximar

alguns conceitos-chave que configurem os dois principais referenciais teóricos: Saúde/Humanização e Economia/Inovação. Um outro referencial, de natureza instrumental, articula conceitos da Gestão da Inovação e do Conhecimento, que sustentam as intervenções gerenciais participativas levantadas neste estudo.

Cabe ressaltar aqui que os conceitos-chave escolhidos para dar suporte, historiar e contextualizar os conceitos operadores (Inovação e Humanização), não disponibilizam de imediato, as “pontes dialógicas” entre eles na perspectiva da revisão da literatura realizada para este estudo. Conforme sinalizamos, são muitas e importantes as contribuições das diversas áreas de interface Economia e Saúde, porém não foram encontrados elementos que sinalizem como operar os conceitos Inovação e Humanização de forma dialógica na prática dos serviços, de forma a atender às necessidades de cuidado do usuário em sua singularidade. O que será possível observar é a busca de uma construção conjunta, a partir da interação com os atores que se mobilizaram a percorrer este caminho no âmbito da instituição pesquisada, sendo este talvez o principal resultado deste trabalho.

A vertente que trata da relação Economia/Inovação suscitou a discussão dos fundamentos do sistema capitalista e o lugar que a inovação nele ocupa. O recurso às idéias de Schumpeter (1934), bastante diferenciado da compreensão neoclássica, nos apresenta uma visão do capitalismo como um processo evolutivo no qual as empresas têm que viver, e do qual faz parte *o processo de mutação industrial* – aquele que revoluciona a estrutura econômica a partir de dentro, incessantemente destruindo a velha, incessantemente criando a nova, requerendo para sua análise uma visão sistêmica e orgânica deste processo. O autor pede inclusive licença para o uso de uma terminologia biológica para nomeá-lo: destruição criadora. Assim a inovação surgida neste fluxo circular altera e é alterada pela destruição criadora. Isto “*rompe o equilíbrio do sistema, altera seu funcionamento, levando-o a um outro patamar de desenvolvimento, produtividade ou renda*”.

A inovação ganha, na perspectiva Schumpeteriana, portanto, o *status* de principal arma de competição capitalista, ocupando o núcleo da estratégia empresarial: novas mercadorias, tecnologias, fontes de oferta e tipos de organização comandam uma vantagem competitiva que atinge não só os lucros das firmas existentes, mas suas próprias existências.

Com os neo-schumpeterianos, a economia reveste-se de um novo olhar: não aproximar a “destruição criadora” de Schumpeter e suas relações com o ambiente (processo de mutação industrial) à biologia evolucionária, às teorias sistêmicas e organizacionais? Com esta guinada, novos modelos de produção do conhecimento e de

gestão de instituições vão surgindo de maneira a nos colocar as inúmeras possibilidades de configuração da produção científica e tecnológica, em que a inovação não se resume a produto ou processo, mas avança para novas fontes de oferta, novos tipos de organização, novos mercados (Schumpeter, 1934). Foi exatamente esta abordagem que favoreceu a constituição de um Sistema Nacional de Inovação, segundo Albuquerque (2004), pois este expressa o complexo arranjo institucional que, impulsionando o progresso tecnológico, determina a riqueza das nações. Trata-se de um conceito em aberto, dialogando com outras abordagens teóricas na economia e nas ciências sociais.

Portanto, características do campo da Saúde, aparentemente inabordáveis quando focalizadas por lentes econômicas tradicionais, vão sendo integradas e “acolchoadas” pelas abordagens da economia da tecnologia, economia do aprendizado e da própria inovação, prometendo parcerias e novas possibilidades de negociação.

O enfrentamento negociado das duas lógicas apresentadas é fundamental para o avanço da gestão democrática. Historicamente, pela vertente sanitária, observamos o posicionamento de Fleury (1988) e Cordeiro (1980), a partir de referenciais como as teses de doutoramento e livre docência de Maria Cecília Donnangelo, respectivamente datando de 1975 e 1976 – sobre a medicalização da sociedade, usando como instrumental teórico o materialismo histórico<sup>14</sup>. No mesmo período, Arouca (1975), em sua tese de doutoramento “O Dilema Preventivista” influencia sobretudo as produções da área.

Em 1980, Cordeiro, estudando o padrão de consumo de medicamentos no país, preocupado com a “mercantilização da medicina”, conceitua, a partir da dimensão sanitária, o Complexo Médico-Industrial, definindo-o como:

A produção e circulação de medicamentos, a organização da prática médica, as formas de intervenção estatal no setor e as práticas concretas de consumo individual... a formação de recursos humanos, as articulações da escola médica com a indústria farmacêutica e as relações com o setor de equipamentos.

Posteriormente, nos deparamos com os trabalhos exemplares de Albuquerque e Cassiolato (2000), aqui citados, que trazem a visão do campo da saúde pelo olhar da economia do conhecimento e da inovação. Considerações de relevância, estas por si só,

---

<sup>14</sup> O **materialismo histórico** é uma abordagem metodológica ao estudo da sociedade, da economia e da história que foi pela primeira vez elaborada por Karl Marx (1818-1883), embora ele próprio nunca tenha empregado essa expressão. O materialismo histórico na qualidade de sistema explanatório foi expandido e refinado por milhares de estudos acadêmicos desde a morte de Marx. O materialismo histórico demonstra que, desde as sociedades mais remotas até a atual, existe a exploração do homem pelo homem como forma essencial para explicar as relações entre sujeitos. [pt.wikipedia.org/wiki/Materialismo\\_histórico](http://pt.wikipedia.org/wiki/Materialismo_histórico) - 50k

não têm se mostrado, entretanto, suficientes para integração e interação dos campos, havendo uma dificuldade de articulação que vai implicar no desenvolvimento do conceito de Complexo Industrial da Saúde, conforme Gadelha (2003). Nesta compreensão, sugere-se como reflexão a possibilidade de re-significação dos dois campos (Economia e Saúde), especialmente quando são estabelecidas as moedas de troca e a importância da comunicação entre atores tão distintos para definição do “produto” desejado: este novo pacto, se bem conduzido, talvez venha apresentar resultados decorrentes da lógica vincular proposta pela Política Nacional de Humanização, e da constatação de que os vínculos estabelecidos entre os diversos atores e seus fluxos, numa concepção de produção de saúde comandada pelas necessidades/direitos do usuário, passe a configurar um complexo relacional da saúde que dê suporte e dialogue com as propostas trazidas pelas tendências hegemônicas.

Em relação à Vertente Saúde/Humanização, um marco inicial é ocupado pela chamada Reforma Sanitária Brasileira. Este movimento pela democratização da saúde, ocorrido no Brasil na segunda metade da década de 1970, abrigou intenso debate quanto ao modelo biomédico dominante e sua repercussão nas políticas públicas e instituições de saúde no país. Nele, procuram-se alternativas para uma nova concepção para a saúde, além da dimensão biológica e individual, apontando sua estreita relação com a estrutura social. Dois conceitos fundamentais alicerçaram o paradigma alternativo em Saúde Coletiva nesta década e na seguinte: a determinação social das doenças e o processo de trabalho em saúde.

Este paradigma orientava muitas proposições do movimento de democratização da saúde, conforme Paim (1997, p.20):

A reforma sanitária... transformou-se em bandeira de luta, articulou um conjunto de práticas, e teceu um projeto político-cultural consistente enquanto prática social, tornando-se História. Trata-se conseqüentemente, de um conjunto complexo de práticas (inclusive de saúde) que integram a prática social.

A lógica sanitária transparece nas premissas do movimento da Reforma Sanitária Brasileira, sustentada no aprofundamento de um processo civilizatório, a partir do campo da saúde em que esta se confunde com o próprio processo democrático: o lema da reforma muda de “Democracia e Saúde” para “Democracia é Saúde”, tal como historia Escorel (1999). Sua máxima é a promoção da equidade na saúde para todos os brasileiros através da universalização do acesso: saúde como um direito dos cidadãos e dever do estado, consagrada como princípio constitucional em 1988, resumiu uma longa trajetória de

inovações políticas, que “*visaram assegurar, para todo habitante do território brasileiro, o acesso universal à oferta de atendimento integral a saúde sob o mandato público*” (Costa, 1995). No final dos anos 1980, Fleury (1988, p.196), partindo da análise dos processos de trabalho em saúde e do conceito-chave de organização social da prática médica, sua mercantilização e ineficiência, nos convida a pensar “*um sistema de saúde capaz de responder às demandas prevalentes, organizado de forma democrática em sua gestão e administrado com base na racionalidade do planejamento*”. Este convite nos leva a refletir de que maneira a reforma sanitária influenciou na implementação do Sistema Único de Saúde (SUS).

Segundo Cordeiro (1991), pode-se depreender que a Reforma Sanitária colocou na agenda a proposta do Sistema Único de Saúde para justificar a gestão unificada de todos os serviços de saúde em cada nível de governo; a criação de um fundo público solidário de financiamento no bojo de um orçamento específico da seguridade social; a institucionalização de mecanismos públicos de regulação e controle das ações e atividades que afetem as condições sanitárias coletivas e individuais e o estímulo à concertação de interesses através da participação nos conselhos de saúde. Entretanto, vivemos hoje um *gap* no Sistema Único de Saúde em termos da incorporação efetiva de Ciência & Tecnologia às suas ações. Neste sentido, agregamos comentário de Paim (1997, p.20):

Questões referentes à ciência e tecnologia ou a certos aspectos da modernidade não são externas à situação de saúde, mas uma de suas dimensões. A tecnologia, enquanto meio de trabalho acionado nas práticas de saúde, faz parte da situação sanitária a ser modificada pela Reforma. Assim, tanto as tecnologias materiais quanto as não materiais precisam ser recriadas tendo em conta as reconceitualizações acerca do objeto das práticas de saúde e da instauração de novas relações sociais nas diferentes modalidades de prestação de serviços de saúde.

Observe-se que neste caráter particular não só as tecnologias utilizadas no cuidado à saúde de caráter individual e coletivo, mas também o conjunto de técnicas referentes ao planejamento, gestão, informação, comunicação etc., necessitam ser recriadas.

Entretanto, os brasileiros contam com a Política de Ciência, Tecnologia e Inovação em Saúde vinculada à Política Nacional de Saúde e seguidora de seus princípios constitucionais, tendo, na universalidade, o compromisso de estender os benefícios decorrentes dos conhecimentos científicos e tecnológicos a toda a população.

A referência à Ciência e Tecnologia nos conduz ao lugar por ela ocupado na configuração de um Sistema Nacional de Inovação (SNI) mais amplo, onde o setor saúde é um componente importante, dado o seu papel de interseção entre o sistema de inovação e o sistema de bem-estar social. Albuquerque e Cassiolato (2000) sintetizam as idéias principais encontradas na literatura sobre o assunto, destacando, por exemplo, como o sistema de inovação do setor saúde é fortemente baseado na ciência: o peso das universidades e das instituições de pesquisa nos fluxos de informação tecnológica é expressivo e indica a relevância dos investimentos públicos na área. Alertam, porém, que apesar da infra-estrutura científica no setor saúde no Brasil ter uma posição inicial que a credencia a apresentar contribuições importantes ao processo de desenvolvimento econômico do país, dadas as particularidades da situação de saúde e a posição do Brasil na produção tecnológica internacional, alguns problemas só serão resolvidos a partir de desenvolvimento científico e tecnológico internos ao país. Fora isso, acreditam que a infra-estrutura científica do setor saúde no Brasil pode, também, contribuir para melhorias significativas no seu sistema de bem estar, aperfeiçoando os processos de formação de pessoal especializado e influenciando na definição de políticas de saúde que expressem políticas de investimento de elevado impacto social. Outro ponto relevante diz respeito às especificidades da atenção médica como atividade econômica, determinando um papel importante para instituições no setor. Todas estas considerações devem constar da pauta do Instituto Nacional de Câncer, como Instituição Pública de Pesquisa, Ensino e Assistência, envolvendo, por exemplo, suas negociações com órgãos financiadores nacionais e internacionais e sua vinculação às diferentes redes produtoras e divulgadoras de conhecimento.

Estas referências iniciais dão sustentação à discussão sobre a Humanização no campo da saúde, quando esta pretende colocar-se como um projeto/processo que o qualifica e transcende, inserindo-o no projeto civilizatório, no qual se abrigou e cresceu a Reforma Sanitária Brasileira, como era de hábito ouvirmos de Sérgio Arouca. A problemática de que trata a Humanização, como diz Ayres (2005):

Não se restringe ao plano de relações pessoais entre terapeutas e pacientes, embora chegue até ele. Não se detém em rearranjos técnicos ou gerenciais das instituições embora dependa delas. Trata-se de um projeto existencial de cunho político, trata-se de um projeto para a polis.

Propõe-se, assim, um re-posicionamento subjetivo para o SUS e modos de reorganização da cidade mediante a adoção de micro políticas e posições locais, através

das redes sociais, que dão suporte aos direitos dos usuários, com o processo de gestão compartilhada e de ampliação da clínica, como alteração dos modos de cuidar e gerir as produções de saúde no SUS.

Nesta perspectiva, o tema da humanização pode ser considerado como reativando o movimento constituinte do SUS, no dizer de Benevides e Passos (2005):

Como sabemos, o SUS é o resultado de lutas pela redemocratização brasileira... e a Política Nacional de Humanização retoma o que está na base da reforma da saúde do porte daquela que resultou na criação do SUS...o que queremos ressaltar é que a força emancipatória na base do SUS só se sustenta quando tomamos como inseparáveis o processo de produção de saúde e o processo de produção de subjetividades protagonistas e autônomas.

Prosseguem, colocando que neste sentido é preciso avançar a discussão no campo da saúde coletiva como indica Campos (2000), propondo a relação entre atenção, gestão e subjetividade. Recolocar na agenda da saúde o tema da humanização é, portanto, reativar o movimento constituinte do SUS.<sup>15</sup> Assim, a Política Nacional de Humanização da Atenção e da Gestão do SUS (PNH) é instituída no ano de 2003, no âmbito do HumanizaSUS, como política pública, ou seja, que se constitui a partir da máquina do Estado, de suas porosidades, mas sustentando-se fora dele. Sua maior proposta não é enfrentar o desumano, mas lidar com a complexidade do humano: suas incertezas, imprevisibilidades, imponderabilidades e intempestividades, não apenas propondo uma discussão filosófica, mas considerando sua materialidade e concretude, buscando novas formas de manejo, novos modos de trabalhar e de produzir co-responsabilidades entre os sujeitos para o cotidiano das práticas no Sistema Único de Saúde. A PNH não se pretende programática, ela quer estar presente em outras políticas, quer ser reinventada a cada dia, a cada situação incômoda que a experiência com a diferença provocada pelo “outro” suscita. Entretanto, sua constituição como política demanda explicitação de princípios, métodos, diretrizes e dispositivos.

---

<sup>15</sup> Ao postular a “Reforma da Reforma”, nos anos 90, Gastão Wagner de Souza Campos promove as bases da Política de Humanização, que acaba instituindo nacionalmente nos anos 2003/2004 quando Secretário Executivo do Ministério da Saúde, através do HumanizaSUS: propõe naqueles anos para o fortalecimento e aprofundamento do SUS, o encontro com a subjetividade de seus atores admitindo a qualificação de um sistema universal de saúde através da formação de vínculos intersubjetivos, e estes, como espaços potenciais de produção de saúde. Uma proposta ousada e profundamente otimista quanto às possibilidades humanas, cujos princípios norteiam hoje a Política Nacional de Humanização.

São princípios da PNH:

- Valorização da dimensão subjetiva e social em todas as práticas de atenção e gestão do SUS, fortalecendo o compromisso com os direitos do cidadão.
- Humanização como política transversal ao SUS, operacionalizando a troca e construção de saberes, enfrentando a fragmentação e os especialismos profissionais.
- Construção de trocas solidárias e comprometidas com a dupla tarefa de produção de saúde e de sujeitos, identificando suas diferentes necessidades e interesses, horizontalizando relações e diminuindo assimetrias.
- Constituição de redes multiprofissionais e interdisciplinares, solidárias e interativas no SUS, aproximando seus diferentes atores: usuários, profissionais e gestores.
- Identificação das necessidades sociais de saúde, co-responsabilizando seus atores para as necessárias mudanças nos modelos de atenção e gestão nesta lógica.
- Fortalecimento do controle social com caráter participativo em todas as instâncias gestoras do SUS.
- Compromisso com a democratização das relações de trabalho e valorização dos profissionais de saúde, estimulando processos de educação permanente.

Como método, caminho, modo de fazer, foi adotado o da tríplice inclusão: de sujeitos, de analisadores sociais e dos coletivos. O primeiro diz respeito, já, a uma nova relação com o outro. O segundo produz-se a partir do primeiro, com abertura para outros caminhos, outras práticas. Dentre as “novidades”, propõe-se considerar as questões sociais que dificultam o “cuidado de si” – lembrando que o cuidado dispensado a um dado paciente não pode estar dissociado de sua história e de sua rede de suporte, na qual o cuidador se apóia para a definição do cuidado. Desta forma, a inclusão do paciente inclui o cuidador. A inseparabilidade entre clínica e política, assim experimentada, implica a reinvenção do cidadão e o efeito/consequência da nova prática torna-se um analisador das práticas sociais. O terceiro inclui movimentos sociais e novas formas de validação do outro através do campo cultural, enriquecendo as experiências dos atores, valorizando e modificando modos de viver. No geral, quer-se destacar a relação do profissional de saúde com aquele que é cuidado, considerando todas estas dimensões.

Diretrizes são orientações gerais na política, que expressam o método de inclusão e que repercutem em várias frentes como o Acolhimento com classificação de risco, a Clínica Ampliada, a Co-gestão, Ambiência, Gestão e Formação no Processo de Trabalho,

Cartilha de Direitos dos Usuários, Conformação de Redes Sociais. Ainda no âmbito do HumanizaSUS , o Ministério da Saúde disponibilizou as chamadas “Cartilhas da PNH”, que buscavam esclarecer não só o quê, e o porquê da Política, mas propostas de como implementá-la nas diferentes instituições de saúde. Apresentam, a partir daí, um conjunto de dispositivos, na verdade uma atualização das diretrizes em modos concretos de operar que funcionando em três eixos (mudanças na política, na organização e processos de trabalho) possam favorecer as forças transformadoras nestas instituições.

São exemplos:

- Equipe de Referência e Apoio Matricial;
- Grupos de Trabalho de Humanização;
- Conselhos de Gestão Participativa;
- Comunidades Ampliadas de Pesquisa;
- Prontuário Transdisciplinar e Projeto Terapêutico Singular;
- Ouvidoria.

As cartilhas tiveram o papel de explicitar uma proposta política alternativa aos modelos de gestão e atenção hegemônicos em nosso país, ao mesmo tempo em que ofereciam referenciais teóricos, metodologia e ferramentas/dispositivos para intervenção nos Serviços no sentido de ampliar sua implantação através dos diversos Projetos de Humanização. São agregadas, a seguir, outras contribuições, no sentido de aprofundar a compreensão sobre o próprio conceito de humanização, que necessita ainda de maior esclarecimento e exploração no âmbito desta Política assim como sobre seus princípios norteadores.

Começa-se destacando que Humanização como:

A valorização dos diferentes sujeitos implicados no processo de produção de saúde” (SUS, PNH-2004, p.15) refere-se à “sustentação da noção de sujeito numa dimensão que transcende a idéia de pessoa, funcionário, servidor ou usuário, aproximando-se da noção de instância ou de lugares institucionais. Isto não faz ignorar a dimensão particular dos sujeitos..mas a compreensão de que a humanização pode ter uma incidência sobre a lógica do atual sistema de organização das práticas de saúde. (Reis et al., 2004, p.37)

Entretanto, para que esta dimensão ampliada de sujeito venha dar sustentação a uma nova lógica de atenção em saúde, torna-se fundamental agregar uma proposta de

construção solidária do saber, que muito apropriadamente pode-se tomar de Minayo e Aleksandrowicz, (2005):

A aposta da Democracia contemporânea é numa Educação em larga escala, aproveitando todas as descobertas e invenções da Ciência e da Ética como aliadas neste processo. Assim para que este humanismo possa ser implantado, em vez de repetição bem intencionada de fórmulas desgastadas faz-se premente um extraordinário esforço envolvendo amplo concurso de competências interdisciplinares e investindo em projetos nas fronteiras do conhecimento.

A reprodução das falas dos autores acima, neste contexto, objetiva reafirmar pontos importantes de reflexão quando se objetiva contribuir para as necessárias mudanças nos Modelos de Atenção, Caprara & Franco (1999) argumentam nesta direção:

Com efeito é necessário rever a impressionante penetração de conceitos e métodos das ciências empírico-analíticas e das tecnologias no campo da saúde no século XX dando especial atenção ao impacto destas sobre os espaços de interação, diálogo e tomada de decisão. (pois representam) êxitos impressionantes alcançados por uma leitura mecanicista e positivista do corpo e adoecimento humanos e de propedêuticas e terapêuticas cada vez mais guiadas pelos aparatos tecnológicos de alta complexidade.

Prosseguindo a discussão no sentido da consideração de inovações nos modelos de gestão e de atenção, com a proposição de uma clínica que se amplia, articulando-os, Onocko Campos (2005) interroga:

Qual seria a saída para o SUS se não houvesse uma profunda reformulação da Clínica? Eliminar a problematização sobre qual clínica se faz nos equipamentos de saúde acarreta o risco de banalizarmos a importância da técnica... que em última análise irá interferir no grau de tolerância e resistência com que o técnico vai enfrentar seu dia-a-dia em contato permanente com a dor e o sofrimento... sem perder a dimensão da sólida ancoragem teórica e da dimensão não-técnica das interações, propõe-se que seja a técnica a mola de ampliação da clínica (Campos, 2003), do resgate da dimensão do cuidado, da melhora dos processos intersubjetivos e comunicacionais.

Se o desafio é humanizar a atenção e a gestão do SUS, trata-se de também criar instrumentos para que a clínica (atenção) e a gestão possam ser pensadas inseparavelmente. Para que os gestores possam falar de clínica e para que os clínicos

possam falar de gestão (não só médicos fazem clínica, todos os profissionais de saúde fazem cada um a sua clínica), apresenta-se a proposta da clínica ampliada. O espaço a seguir é dedicado à apresentação desta, como uma grande diretriz, e de dispositivos de trabalho capazes de produzir na instituição as principais mudanças demandadas nesta lógica. Para tanto, são melhor apresentados três eixos anteriormente citados: o político, representado pela escolha do modelo de gestão, o organizacional, representado pelas contraturalidades entre seus atores e seus mecanismos de controle e avaliação, e o relacionado aos processos de trabalho, lugar da produção dos atos de saúde no dia-a-dia. Este último é considerado um espaço privilegiado de percepção e identificação dos outros dois campos, de seus modos de gestão e de ação e de análise do protagonismo dos trabalhadores na construção dos modelos.

Estes temas foram recentemente revistos pela coordenação da PNH, e foram agregadas contribuições de diversos autores no sentido de enriquecer a discussão de um modelo de atenção democrático e solidário.<sup>16</sup> Iniciando com a diretriz “Clínica Ampliada”, trata-se de uma tentativa de reposicionamento da concepção de clínica segundo o uso comum, associando-a à cena de um médico junto ao paciente, fazendo exames físicos e posteriormente solicitando exames clínicos ou fazendo uma prescrição, se tiver estabelecido uma hipótese diagnóstica. Entretanto, o que se quer destacar é que a clínica vai além da detecção da doença, queixas, sintomas, pois as pessoas não se limitam às expressões das doenças de que são portadoras: elas apresentam aspectos saudáveis que as diferencia substancialmente das demais. Portanto, o princípio universalizante que apóia o diagnóstico produz uma igualdade que é apenas parcialmente verdadeira. Por esta razão, a noção de que “cada caso é um caso” pode e deve influenciar a conduta do profissional de saúde. Este deve se perguntar o que naquele sujeito se expressa de forma singular, e para isso é preciso aproximar-se e buscar os modos de expressão de vida que emergem diferentemente em cada relação, orientando os caminhos da sua intervenção de forma ética e responsável. Mais que isto, é preciso estar atento para as intervenções compartilhadas e negociadas com os outros cuidadores, que podem ser outros profissionais de saúde, familiares, vizinhos, líderes religiosos etc., reconhecendo os limites de seu conhecimento e das tecnologias que utiliza.

---

<sup>16</sup> Estes conceitos foram recentemente revistos pela coordenação da PNH no Ministério da Saúde, atualmente vinculada à Secretaria de Atenção à Saúde (SAS). E agregaram a colaboração de diversos autores: Para a discussão da Clínica Ampliada, foram consultados Campos, 2003. Cunha, 2004 e Passos e Benevides de Barros, 2001. Sobre equipes de referência, contribuíram: Campos 1997, 1998, 1999 e 2000; Morgan, 1996; Campos, R.O., 2003; Campbell, S.M. et al. 2001 e Starfield, 2002. As contribuições para a configuração do Projeto Terapêutico Singular vieram dos mesmos autores e textos consultados para discussão da Clínica Ampliada, acrescida dos aportes de Moura, 2003.

Nas doenças crônicas ou muito graves, como o câncer, todas estas recomendações são muito importantes, porque o resultado para a saúde e a vida da pessoa adoecida quase sempre decorre destas inúmeras interações. Assim, o acolhimento representado pela escuta, em seus diferentes graus, com critérios claros de oferta mediante as necessidades trazidas na realidade de nossos equipamentos de saúde, a compreensão das transferências de afetos como prerrogativa das pessoas – ocupem elas o lugar de profissionais ou de usuários – e a construção da capacidade de se observar/analisar e de observar/analisar o outro, de forma a incluí-la no projeto terapêutico, é fundamental.

Neste processo, a equipe de referência é um dispositivo especial, porque admite diferentes chances de ajuda, uma vez que as relações com cada membro da equipe, incluindo o contato com pessoas da família, se dão de maneira diferente. Isso também acontece entre os membros da equipe que, nas trocas realizadas, acabam por produzir um “conhecimento novo” que articula também seus afetos diante daquela determinada experiência de cuidado. Portanto, o trabalho em equipe é ponto básico na construção da clínica ampliada. Exatamente as diferenças podem ser muito produtivas. Entretanto, seu manejo incorpora conflitos e disputas por poder, que abertamente trabalhados podem vir a constituir um espaço saudável para o trabalho, sustentando seus integrantes para as exigências do dia-a-dia, incluindo o suporte suficientemente bom para o paciente, como demonstra um estudo feito nas equipes de atenção básica na Inglaterra, para investigar que fatores mais tinham impacto na qualidade da atenção. Demonstrou-se que o “clima” de trabalho nas equipes afetava diretamente o resultado, independente de quaisquer outras variáveis<sup>17</sup>, e que depende fortemente da gestão (participativa ou co-gestão), uma vez que isto só se consegue se todos os membros forem respeitados e valorizados. Além disto, colocam os autores, a humanização da atenção exige uma qualificação do diálogo inter e entre equipes, especialmente quando se trata de doenças crônicas<sup>18</sup>. A importante questão que se coloca é como propiciar um diálogo produtivo entre os diversos serviços que ultrapasse os dispositivos burocráticos de encaminhamento, compartilhando de forma responsável o endereçamento daquele sujeito.

Assim, dois instrumentos de gestão da atenção, nomeadamente, Equipes Responsáveis (Referência) e Projetos Terapêuticos Singulares (PTS), são apresentados para melhor atender às premissas da clínica ampliada.

---

<sup>17</sup> CAMPBELL, S.M. et al. **Identifying predictors of high quality care** in English general practice: observational study. *BMJ* ; v.323: p. 784, 2001 – disponível no sítio virtual <http://bmj.bmjournals.com/search.dtl>, digitando os dados do artigo.

<sup>18</sup> REPORT NHS 2004 “Clinicians, services and commissioning in chronic disease management in the NHS - The need for coordinated management programmes”. Report of a joint working party of the Royal College Of Physicians of London, the Royal College of General Practitioners and the NHS Alliance 2004 - p. 7, item 3.7 – disponível no sítio virtual [http://www.rcgp.org.uk/corporate/position/chronic\\_disease\\_nhs.pdf](http://www.rcgp.org.uk/corporate/position/chronic_disease_nhs.pdf)

A Equipe de Referência, dando seguimento ao que já se colocava acima, estabelece no plano da gestão uma facilitação de vínculos entre um grupo de profissionais e um certo número de usuários, responsabilizando-se pelos mesmos e estabelecendo o compartilhamento do poder gerencial principalmente no que diz respeito ao processo de trabalho da equipe. A humanização da gestão e da atenção sustenta-se e propõe co-gestão das relações entre os trabalhadores e os usuários “produzindo” subjetividade, afetos e mobilizando emoções. Trabalhadores relegados à simples execução de tarefas, não raro, adoecem. Além disso, se não há valorização da equipe, se esta não tem poder de decisão, o trabalho é fragmentado, não há co-responsabilização. Concluem os autores anteriormente citados que a ilusão de auto-suficiência das corporações e o clima de disputa estéril no serviço vão se modificando à medida que a equipe vai se entrosando, naturalmente colocando a relação com o usuário no centro do processo gerencial e da atenção.

É isto que se busca com a proposta do Projeto Terapêutico Singular (PTS): integrar a equipe em torno de um determinado usuário, levantando todos os aspectos importantes para seu diagnóstico e tratamento segundo diferentes olhares e saberes. A denominação Projeto Terapêutico Singular tem sido adotada em vez de Projeto Terapêutico Individual, porque destaca sua aplicação a grupos ou famílias além de indivíduos, frisando que o projeto busca a singularidade (a diferença) como elemento central de articulação. Este espaço de produção do PTS permite à equipe construir a articulação dos diversos recursos de intervenção que ela dispõe, avaliá-los e aperfeiçoá-los utilizando o mais adequado para cada situação e momento. A construção de um clima de confiança, aberto às inovações, é fundamental para a criação de possíveis soluções. Daí a importância do modelo participativo, pois, diante do peso da hierarquia na organização, é no estabelecimento de laços sociais entre os diferentes atores que um diálogo verdadeiro pode ocorrer.

Lembramos, com Rotelli (1990) que: “*cuidar significa ocupar-se, aqui e agora, de fazer com que se transformem os modos de viver e sentir o sofrimento do “paciente” e que, ao mesmo tempo, se transforme sua vida concreta e cotidiana que alimenta esse sofrimento*”. Essa lógica, que amplia a concepção de tratar a doença para transformação da vida claramente expressa na citação desse importante autor da Reforma Psiquiátrica Italiana, mostra que neste sentido as diferenças se diluem: pessoas em sofrimento, seja ele mental ou resultante de um agravo como o câncer, demandam o concurso de toda e qualquer tecnologia disponível e aplicável ao seu caso.

Neste sentido, torna-se interessante registrar como conceitos da Gestão da Inovação e do Conhecimento sustentam as intervenções gerenciais participativas levantadas neste estudo, e as propostas comunicacionais da PNH. A escolha da citação de

Chandler (1990), em “Escala e Escopo - as Dinâmicas do Capitalismo Industrial”, para iniciar esta discussão, por exemplo, refere-se a uma observação feita por ele relacionada à última metade do século dezanove quando surgiu uma nova forma de capitalismo nos EUA e Europa, o capitalismo gerencial : uma vez que sistemas de transporte e comunicação modernos surgiram, relata: *“uma nova instituição e um novo tipo de homem da economia forneceram uma dinâmica central para continuar o crescimento econômico e a transformação .”*

Em continuidade pode-se ler que para cada paradigma tecnológico associa-se um tipo de gestão e que, portanto, para corresponder ao terceiro paradigma tecnológico, faz-se necessária a adequação a um certo modelo de gestão. Segundo Lastres (1999), este paradigma caracteriza-se pelos efeitos de difusão das tecnologias de informação e comunicação (TICS), com mudanças nas formas de gestão e organização da empresa e entre empresas (sociedade de redes), maiores exigências de qualificação de pessoal, assim como de novas estratégias e políticas de intervenção (interação) governamental. Outro ponto a destacar é o aprofundamento do conhecimento tácito e a capacidade crescente de codificação do conhecimento como características que permeiam a Sociedade da Economia e do Conhecimento e que estão relacionadas ao papel desempenhado pelas novas tecnologias. Na década de 1950 do século passado, Polanyi (1958) descreveu como “conhecimento codificado” o conjunto de conhecimentos de tipo tecnológico e organizacional que podem ser transmitidos através da comunicação formal entre os agentes e aos quais se tem acesso no mercado e, como “conhecimento tácito”, os saberes sobre o processo produtivo que não estão disponíveis em manuais, saberes gerais e comportamentais, capacidade de resolução de problemas não codificados e capacidade para estabelecer vínculos entre situações e interagir com outros recursos humanos.

Nonaka & Takeushi (1997, p.61) afirmam que o conhecimento está essencialmente relacionado com a ação humana, e utilizam o conceito de Polanyi em seu trabalho “Teoria da Criação do Conhecimento Organizacional” baseando-se na distinção entre conhecimento tácito e explícito para discutir a dimensão epistemológica do mesmo. Seguem dizendo que é a interação entre ambos que permite as trocas criativas dos seres humanos:

...Quando as organizações inovam, elas não só processam informações, de fora para dentro, com o intuito de resolver os problemas existentes e se adaptar ao ambiente em transformação. Elas criam novos conhecimentos e informações de dentro para fora, a fim de redefinir tanto os problemas quanto as soluções e, nesse processo, recriar seu *meio*...

Quanto à sociedade de redes inerente a este novo paradigma, Latour (2005, p.9) a discute como questão da “modernidade”, oferecendo-nos a noção de rede como: “ *mais flexível que a noção de sistema, mais histórica que a de estrutura, mais empírica que a de complexidade, a rede é o fio de Ariadne destas histórias confusas....*”.

A repercussão e consolidação deste novo padrão de relacionamento no mundo acadêmico e na indústria com caráter estratégico à geração de inovações são consideradas por Britto (SD), conduzindo ao conceito de Redes Tecnológicas. Estas surgem como arranjos interorganizacionais que integram distintos agentes atuantes nas esferas científico-tecnológica, capazes de impulsionar aquele processo por meio da aglutinação de competências complementares. Através de mecanismos específicos a este tipo de arranjo, torna-se possível a transferência de conhecimentos técnicos complexos, tácitos e ou codificados. As regras aí definidas permitem reduzir assimetria de informação, incitando relações de parceria. Trata-se de um arranjo particularmente funcional no que se refere ao caráter sistêmico do processo inovativo. Pela adaptabilidade decorrente da sua capacidade em condensar informações fragmentadas e incompletas provenientes de diferentes campos do conhecimento, as redes operam como estruturas mais voláteis, com tendência à realização de ajustes na estrutura destes arranjos, em função da evolução do ciclo de vida das tecnologias e produtos gerados.

Há, portanto, no terceiro paradigma técnico-econômico, características relacionadas às tecnologias de informação e comunicação que, no caso de mudanças nas formas de gestão e organização, as direcionam para uma maior integração das diferentes funções da empresa e maior interligação destas com outras organizações na lógica da sociedade de redes. Esta nova configuração exige diferentes modos de produção do conhecimento. Segundo Gibbons (1997), o contexto em que o conhecimento é produzido, e a forma como ele se organiza, assim como seus mecanismos de controle de qualidade, estão bem articulados tradicionalmente no caso das ciências químicas, físicas e biológicas. Trata-se de um contexto disciplinar, primariamente cognitivo. A esta forma de produção do conhecimento, chamamos de MODO I. Este se refere então a um complexo de idéias, medidas, valores e normas, que cresceram para controlar a difusão do modelo newtoniano – assegurando aos diversos campos de investigação uma boa “prática científica”. Há no MODO I uma equação, especialmente nas culturas ocidentais, de que ciência é igual a conhecimento, e com ela se combina, para formar o conhecimento científico, equação justificável no início da evolução científica para a distinção dos conhecimentos não-científicos.

Entretanto, identificam-se, na sociedade contemporânea, mudanças no modo de produção do conhecimento. Este novo modo de produção, o MODO II, afeta não só o que é produzido, mas distingue-se por sua ocorrência em contextos sociais e econômicos mais amplos, transdisciplinares, e sua emergência é profunda, colocando em questão a adequação das instituições que produzem conhecimento como universidades, estabelecimentos de pesquisa governamentais e laboratórios corporativos. O MODO II é uma resposta, tanto às necessidades da ciência, quanto da sociedade. E é irreversível. A questão é compreendê-lo e administrá-lo. No Quadro 1, em anexo, pode-se observar as principais distinções nos dois modos de produção do conhecimento, e a possibilidade de facilmente perceber a apropriação do MODO II nos princípios, estratégias e dispositivos da PNH.

Quadro 1. Modos de Produção do conhecimento segundo Gibbons (1997)

<b>Modo I (Características predominantes no Séc XX)</b>	<b>Modo II (Novo modo de geração do conhecimento)</b>
Ambiente acadêmico fechado	Contexto de aplicação tem papel central
Contexto disciplinar	Transdisciplinaridade com foco em problemas
Modelo hierárquico	Modo de lidar com heterogeneidade e diversidade organizacional: <i>Redes, Flexibilidade, Temporalidade</i>
Controle de qualidade em âmbito acadêmico (avaliação por “pares”)	Avaliação e reflexividade social ( <i>accountability</i> ) na definição de problemas e resultados
Legitimação acadêmica	Controle de qualidade acadêmico e não-acadêmico
Massificação de divisão científica e tecnológica	Alto dinamismo

Fonte: Gadelha, compilação de aula, 2005

Ainda sobre este tema, trazemos as idéias de Richard Rorty (2002), um representante da escola neopragmática americana, que nos ajuda não só a pensar sobre a produção de conhecimento na área das ‘humanidades’ como a recolocar a questão da ciência, em nossa cultura, tomada como sinônimo de racionalidade, de objetividade, e de verdade. Rorty critica especificamente a posição hegemônica que as chamadas “ciências naturais” ocupam em nossa cultura, em detrimento das que ele chama de “humanistas”.

Neste contexto, só a ciência produzida a partir de dados racionais e objetivos fornece a verdade digna deste nome, verdade aqui tomada como correspondência à realidade. As ciências naturais são tomadas como o paradigma da racionalidade, concepção na qual os procedimentos são fixados de antemão, os procedimentos metódicos. Método torna-se sinônimo de racionalidade e objetividade. Diante disto, os

humanistas, segundo Rorty, preocupam-se o tempo todo em saber se suas conclusões são verdadeiras. Os pragmáticos gostariam de substituir o *desejo por objetividade* pelo *desejo de solidariedade* numa comunidade. Para ele, valores como respeito pela opinião dos colegas, curiosidade e zelo por novas idéias são as únicas virtudes morais que deveriam orientar os cientistas: o melhor caminho para encontrar algo em que acreditar é escutar tantas sugestões e argumentos quanto forem necessários. Propõe que os humanistas troquem o seu modo de olhar, pois não podem desejar ter o mesmo objetivo que os cientistas naturais, como predizer e controlar as coisas.

Observa-se, assim, que alinhadas ao terceiro paradigma técnico-econômico e suas características tecnológicas de informação e comunicação, novas formas de produção do conhecimento surgem, buscando ultrapassar limites disciplinares, envolvendo atores diversos, saberes e paradigmas também diversos, para que numa lógica inter/transdisciplinar e numa configuração em rede, consigam abarcar a diluição de fronteiras e incluir os interesses dos diferentes atores sociais. Há, portanto, nesta forma horizontalizada de comunicação, uma proposta de re-alocação e re-ordenação dos poderes instituídos, com interferência do homem na escolha das estratégias gerenciais e na inovação ampliada pelo reconhecimento de que é na relação com o meio, com o outro, que estas estratégias criativas tomam corpo. Esta nova ambientação, para a vida e a produção de indivíduos e grupos, repercute sobre suas organizações.

Sintetizando, esta terceira vertente mostra-se mais como um “ponto de chegada” das discussões levantadas até aqui por abrigar formulações e conceitos que sustentam o modo de operar do conhecimento científico-tecnológico e as inovações, tanto no que diz respeito à gestão empresarial moderna, como a estruturação e delineamento do modo de operar da PNH. Ressalte-se que os objetivos das duas grandes vertentes apresentadas, com seus aportes teóricos e coloridos ideológicos, estarão sendo desafiadas a dialogar no campo das práticas, de onde espera-se surgir novas manifestações e contribuições. Com esta intenção, o título desta Pesquisa foi proposto inicialmente em forma interrogativa: “Inovação e Humanização no Processo de produção de Saúde: Um Diálogo Possível? – um estudo realizado no Hospital do Câncer II/INCA/MS” – estabelecendo a importância, para seu encaminhamento, da abertura de uma possibilidade dialógica nos dois campos em que ele se coloca: o teórico e o das práticas profissionais. Esta forma quis buscar, junto aos sujeitos institucionais, uma produção de sentido para a questão colocada. A definição da estratégia de abordagem do tema em foco, dirigida para a construção de um conhecimento que possa inovar na produção de saúde (admitindo novos vínculos entre seus principais atores, e, portanto, promovendo novos espaços dialógicos), só poderá

ocorrer e ganhar vida com a expressividade e criatividade destes mesmos atores, e esta constatação acabou por apontar para a Pesquisa Qualitativa em Saúde.

Deslandes (2006) apresenta a Pesquisa Qualitativa como campo científico, com um acervo de referências teóricas, métodos e técnicas, um conjunto de práticas materiais e interpretativas que exploram em profundidade os significados das ações sociais. O objeto de estudo da Pesquisa Qualitativa é a ação social e os significados atribuídos a ela pelos seus agentes, que tanto podem ser instituições, grupos, indivíduos ou movimentos sociais: a versão das interpretações dos sujeitos em forma de relatos e depoimentos torna-se assim sua matéria prima, e o encontro do pesquisador com o sujeito estabelece a tônica do que virá. Outros autores, como Tobar et Yalour (2001), reafirmam a importância da Pesquisa Qualitativa quando conceitos relevantes para o tratamento do objeto escolhido, neste caso inovação e humanização, necessitam de maior exploração no ambiente em estudo, assim como a flexibilidade do enfoque necessária para descobertas inesperadas e exploração deste tema pouco conhecido. Com Vasconcelos (2002), aprofundou-se a idéia de estratégia participante, porquanto há interesse em associar a produção de conhecimento à atuação para resolução dos problemas colocados pela mobilização de atores do campo em foco. Nesta proposta, a busca de dados inclui testemunhos e associa entrevistas, análises de conteúdo e restituição das informações aos pesquisados. O pesquisador se vê incluído no campo que investiga e sua ação modifica o objeto estudado. Esta, uma escolha, que a Análise Institucional Socioanalítica, corrente desenvolvida na França durante as décadas de 1960 e 1970, vai, então, apresentar como uma pesquisa-intervenção que visa a interrogar os diversos sentidos cristalizados na instituição. Sua metodologia baseia-se no posicionamento do pesquisador diante da fala dos atores, que admite o estranhamento e as formas interrogativas, pontuando e produzindo evidências que possibilitem visibilidade ao jogo de interesses e de poder encontrados no campo de investigação objetivando apontar os territórios constituídos, abrindo possibilidades para a criação de outras instituições. É claro que a própria noção de instituição se modifica, já que, ao não ser identificada a de estabelecimento, remete ao processo de produção constante de modos de legitimação das práticas sociais.

O método de escolha, a pesquisa-intervenção, ou apenas a intervenção, como procedimento de aproximação com o campo, mostra-nos que ambos – *pesquisador e pesquisado*, ou seja, sujeito e objeto do conhecimento – *se constituem no mesmo momento*, no mesmo processo: os usuários e as equipes de saúde, em suas implicações com a instituição, tornam-se os sujeitos privilegiados da investigação. Esta estratégia tem sido largamente utilizada no desenvolvimento de projetos para introdução de modelos

participativos de gestão e o fato de desenvolvê-la numa Unidade do Instituto Nacional de Câncer fundamenta-se também no interesse que possa vir a despertar no Instituto como um todo, pois um estudo de caso simples, apesar de profundo, tem limites importantes de reprodutibilidade por suas especificidades, enquanto a estratégia empregada, a Pesquisa-intervenção, pode ser tomada como referência para as demais Unidades.

Como uma realidade social é *sui generis*, trabalhar o significado das ações para o sujeito nela inserido costuma requisitar várias referências disciplinares, metodológicas e paradigmáticas. Estas muitas vezes apresentam-se conflitantes, gerando tensões internas, diante das quais o pesquisador está instado a se posicionar. Reafirmamos que para a condução desta Pesquisa foram adotados o paradigma da complexidade e o conceito de interdisciplinaridade anteriormente apresentados. A proposição aqui foi tomar como conceitos operadores, Inovação e Humanização para dar início à explicitação das questões que facilitariam, emperrariam ou impediriam o diálogo entre os mesmos, através do posicionamento de seus atores e das práticas clínico-gerenciais do serviço anteriormente citado.

No campo teórico, delimitado a partir das práticas profissionais num serviço de saúde com características específicas, como a atenção ao câncer ginecológico, a inovação tecnológica apresenta-se mais como articuladora do Complexo Industrial da Saúde, como já vimos, e muito facilmente capitaneia o discurso denominado biomédico, positivista, comumente relacionado a interesses econômicos capitalistas. Este, por sua vez, concretiza-se pela oferta de uma modalidade de atenção que privilegia tratar a doença através de dispositivos técnicos e grandes incorporações tecnológicas, apresentado como território privilegiado destas inovações, fechando o ciclo.

Já a humanização, em sua lógica transversal, quer abrigar a produção de vínculos entre sujeitos de direito e de cidadania e como representante do modelo democrático-participativo estabelece como base a comunicação horizontal e a importância do compartilhamento solidário dos problemas e das soluções, incentivando dinâmicas grupais. Em oposição ao modelo hegemônico acima descrito, e como política social, apresenta alternativas ao processo centrado em interesses econômicos e às propostas neoliberais. Daí sua natureza processual, identificada com um Projeto Civilizatório.

No campo da prática, a questão orientadora voltou-se para levantar se as falas dos atores nela envolvidos explicitariam estes discursos, que poderiam ou não estar manifestados no discurso institucional oficial, abrindo a possibilidade de manifestação dos sujeitos para que seus pontos de vista, percepções, referenciais teóricos, crenças, experiências viessem contribuir para a construção de um espaço dialógico não entrevisto

no campo teórico. Para caminhar na construção dos instrumentos para essa abordagem, foi de fundamental importância melhor delimitar o campo de atenção ao câncer ginecológico, esclarecendo:

a) Elementos relacionados à Rede-INCA:

- As disciplinas que o compõem, profissões e campos aplicados de conhecimento envolvidos.
- Atores implicados e seus vínculos: representando as diversidades institucionais no processo de produção de saúde neste campo: gestores, profissionais, usuários, e outros que no caminhar do trabalho foram sendo reconhecidos como partícipes do processo.
- Interação e fluxos, atores e tecnologias envolvidas nos diversos setores do Serviço a partir das necessidades trazidas no vínculo com a usuária, incluindo interação com a Unidade IV, na busca de cuidados paliativos e com as demais Unidades do INCA para procedimentos ou consultas.

b) Elementos relacionados à Rede de Saúde local e nacional, incluindo a Rede SUS:

- Interação com outras Unidades da rede de saúde, desde as práticas de prevenção até procedimentos de alta complexidade.

Estes elementos dão estrutura e corpo ao próximo capítulo.

## CAPÍTULO IV - SOBRE PESSOAS E VÍNCULOS: CONFIANÇA E TRANSFORMAÇÃO NOS PROCESSOS DE TRABALHO - EXPECTATIVAS DOS PROFISSIONAIS DE SAÚDE

---

O desdobramento do trabalho de Humanização no HCII se deu por meio de encontros semanais para discussão de casos voltados para pacientes internadas com forte suspeita ou diagnóstico já firmado de câncer ginecológico, procurando agregar todos os envolvidos na definição de seu cuidado<sup>19</sup>, provendo suporte aos novos dispositivos que foram criativamente surgindo com esta finalidade. O *CASO CLÍNICO-INSTITUCIONAL* foi um deles, e tornou-se, não por acaso, o objeto-dispositivo central desta pesquisa. Até então desenhados no estilo mesa-redonda, os encontros para discussão dos casos clínicos refletiam, em cada Serviço, a busca do melhor posicionamento técnico a ser seguido pelos profissionais diante de um quadro típico ou atípico da doença instaurada. Tradicionalmente, este processo dialógico ocorre entre pares no geral balizando ações médicas quase sempre acompanhadas de prescrições para um cuidado que demandará a participação efetiva de uma série de outros profissionais de saúde. Estes, muitas vezes, encontram-se presentes à discussão, mas sua efetiva participação é bastante dependente da Chefia da Clínica em questão. A mesa-redonda é um recurso muito utilizado no INCA e no próprio HCII, fazendo parte da cultura hospitalar, e é considerada um avanço diante da realidade assistencial que, muitas vezes, não utiliza sequer este recurso. Entretanto, com vistas ao desenvolvimento estratégico da Clínica Ampliada, a proposta considera o espaço de discussão de uma determinada situação de saúde experimentada por um dado paciente, como oportunidade ímpar de contato entre todos os profissionais de saúde responsáveis por seu cuidado, incluindo o próprio e/ou seus familiares. Surge, assim, um fórum de discussão qualificada (não apenas tecnicamente, mas vivencialmente) entre todos os interessados, que representa a possibilidade de conformar uma equipe e de estabelecer um projeto terapêutico diferenciado. Aposta-se que este novo arranjo para enfrentamento da situação específica dentro do Hospital vai interferir e transformar seu modo de produzir saúde.

No momento inicial deste trabalho, a “novidade” clínica-ampliada trazia ainda uma confusão na sua compreensão como diretriz *versus* dispositivo da política adotada; um exemplo desta tomada da parte pelo todo era a forma de convocação utilizada para o Encontro, que em geral ocorre nas Enfermarias do quinto e sexto andares do Hospital, respectivamente a primeira mais voltada para Suporte Clínico ao Câncer Ginecológico e a

---

<sup>19</sup>A participação do diretor do HCII, Dr. Reinaldo Rondinelli, no Curso Gestão Compartilhada da Clínica Ampliada na Atenção Hospitalar do Professor Gastão Wagner em Campinas, no ano de 2006, funcionou concomitantemente como reforço fundamental ao movimento de repensar a Clínica ali praticada.

segunda, Unidade de Internação Cirúrgica Onco-ginecológica: a reunião marcada para as onze horas das quintas-feiras, de forma alternada, era precedida de um curioso convite mutuamente dirigido entre os participantes da discussão do caso clínico: “*vamos para a clínica-ampliada?*”

Este convite, que define um movimento importantíssimo de transformação da prática clínica na Unidade, não contempla, entretanto, toda a extensão de ações inscritas no ideário desta Clínica, que a própria Unidade já realiza ao adotá-la como diretriz, sendo bons exemplos: o suporte oferecido pelo Grupo de Trabalho de Humanização (GTH), o Conselho de Gestão Participativa, os Cursos e Oficinas montados com o objetivo de deflagrar novas formas de pensar e agir na atenção humanizada ao câncer ginecológico. Estes dispositivos (exceto o Conselho de Gestão Participativa) também foram alvo do interesse desta Pesquisa e evidenciados no relato das intervenções no campo prático. É neste campo que o *caso clínico-institucional* inscreve-se como um novo espaço representativo, sendo um dispositivo especial na constituição e reconhecimento das equipes de referência e dos projetos terapêuticos singulares.

Estes encontros reúnem entre vinte e trinta profissionais, semanalmente, em diferentes espaços do Hospital, como Enfermarias e CTI. Nossa observação participante ocorreu no espaço das Enfermarias, como colocado acima. Os participantes chegam da própria Enfermaria e de outros Serviços e Setores do Hospital, permanecendo de pé durante toda a discussão que dura em média uma hora, dado que as Enfermarias não contam com sala de reunião para tantas pessoas. Curiosamente, estas se mostram animadas e participam ativamente do caso. Cabe aqui a reflexão de que os funcionários desta Unidade não se surpreendem pelas dificuldades estruturais de ambiência, mas buscam sempre melhorias, o que acontecerá com a completa utilização do novo prédio em construção, com a disponibilização de novas salas para abrigar grupos, sendo fruto da retomada do desenvolvimento da Unidade. Entretanto, há também a crença na importância de sua localização no espaço da Enfermaria, onde o doente está internado, e onde a equipe de cuidadores, sempre muito ocupada, não experimenta maior dificuldade de deslocamento, para a efetiva implantação deste dispositivo. A reunião é quase sempre conduzida por seu Diretor Geral e conta com a presença dos Diretores Clínico e Administrativo, Chefes de Serviço de Oncologia Clínica, Ginecologia e Cirurgia Oncológica, Enfermagem, Serviço Social, Psicologia, Fisioterapia, Nutrição e Enfermagem, representantes do HumanizaINCA, especialistas como Urologistas, Nefrologistas e Radioterapeutas do INCA ou do HCII, Especializandos e Residentes das diversas clínicas. A discussão do caso acontece em torno de sua apresentação quase

sempre por um dos médicos residentes da Enfermaria onde se encontra a paciente, sendo complementada pelos demais profissionais que a acompanham. Muitas vezes, porém, o apresentador é o profissional que detém informações diferenciadas do caso, não coincidindo com o profissional médico. Esta apresentação busca contextualizar a história atual frente a acontecimentos anteriores relacionados à doença e a situações atuais experimentadas no período da internação, envolvendo situações de vida do paciente, seus familiares e/ou apoiadores, como vizinhos e companheiros de crença religiosa.

Geralmente a escolha do caso incide sobre situações que geram questões maiores de encaminhamento, seja pela gravidade do quadro do ponto de vista do estágio da doença e seus comprometimentos físicos, e possibilidades de manejo técnico e recursos tecnológicos adequados – seja por questões de manejo psicológico e social. Exatamente estas últimas têm enriquecido a compreensão do doente e sua doença, com a participação ativa dos profissionais destas áreas. Cada um destes profissionais fala a partir de sua implicação no caso, ampliando as chances de sua melhor condução. Ademais, foi-se definindo a estratégia de, a cada discussão, diante dos problemas surgidos, buscar-se estabelecer pontes entre a realidade institucional e suas práticas com as questões debatidas pela PNH na proposição da Clínica Ampliada, com uma breve apresentação da lógica de formulação da Política, nomeando-se também outras de suas diretrizes e dispositivos para que todos os presentes possam ter acesso e chance de compartilhar esta nova construção do conhecimento – *e claro, de definir novas práticas alinhadas*. No período instituído para observação participante – com a proposta de interação para aperfeiçoamento do dispositivo *caso clínico-institucional*, foram discutidos dezesseis (16) casos. Para fins deste trabalho, interessam-nos menos os detalhamentos técnicos e tecnológicos requisitados para cada situação em particular, e mais uma apresentação que sintetize e configure os movimentos constitutivos e organizativos da apresentação em si, orientando e encaminhando a discussão na lógica proposta. Um único caso foi tomado como exemplar, dadas as evocações e repercussões em toda a sua condução do importante vínculo estabelecido entre médico e paciente além dos muitos recursos tecnológicos utilizados.

A discussão dos casos apóia-se numa compreensão partilhada de que também para os cânceres ginecológicos, 70% dos quais representam os do colo do útero, existem três momentos diferenciados de Atenção: o diagnóstico, o tratamento que pode levar à cura (ou não, com recidiva) e os cuidados paliativos. O momento diagnóstico é acompanhado por um levantamento importante da história da mulher e utiliza além das entrevistas, exames físicos, laboratoriais, e de patologia clínica, relacionados ao seu estadiamento. Este exame é o principal orientador do momento seguinte, pois cada estágio aproxima-se

de um determinado Protocolo de condutas medicamentosas, cirúrgicas, de quimioterapia e radioterapia, incluindo braquiterapia. As recidivas, em geral, apresentam um padrão relativamente conhecido e estudado de intercorrências e seqüelas que podem necessitar de procedimentos de grande porte como exenterações pélvicas, ostomias definitivas tipo colostomia e ureterostomias, procedimentos mutiladores, utilizando tecnologias específicas. O terceiro momento está vinculado ao fim do tratamento em sua perspectiva curativa, e início dos cuidados paliativos. Em alguns casos, estes cuidados iniciam-se mais precocemente, associando-se às intervenções típicas dos momentos anteriores. Porém, no geral, coincidem com o chamado encaminhamento ao HCIV – Unidade especializada neste tipo de atenção. A discussão dos casos coloca à nossa disposição o acesso ao conjunto das principais tecnologias em uso, em cada momento. Se considerarmos as tecnologias relacionais e os saberes dos diversos profissionais como recursos que perpassam todos estes momentos, seguiremos apresentando as tecnologias duras representadas por equipamentos, medicamentos e outros insumos na seguinte disposição para atender a paciente portadora de um câncer ginecológico:

- Tecnologias Diagnósticas: Métodos de imagem com radiologia convencional, Tomografia Computadorizada, Ressonância Nuclear Magnética, Biópsias percutâneas guiadas por Ultra-sonografia ou Tomografia Computadorizada para Exames histopatológicos, colpocitologia, Exames laboratoriais diversos; Videolaparoscopias, Videoendoscopias digestivas, Cistoscopias.
- Tecnologias (e técnicas) para Tratamento: Quimioterapias, Radioterapia, Braquiterapia, Nefrostomia cirúrgica, Nefrostomia percutânea, paracenteses, Hemodiálise, traqueostomia, colostomia e procedimentos cirúrgicos de grande porte.
- Tecnologias para cuidado paliativo: medicamentos para analgesia, técnicas de acupuntura, técnicas cirúrgicas de secção nervosa, técnicas e manobras para curativos, nefrostomias, colostomias, traqueostomias.

Infelizmente, a possibilidade do recurso às tecnologias acima citadas não tem reduzido o grande número de intercorrências e seqüelas, não só pela extensão e agravamento de lesões diagnosticadas tardiamente (em torno de 9% dos pacientes chegaram virgens de tratamento ao HCIV neste primeiro semestre de 2007 e 38% chegaram pós-tratamento paliativo no mesmo período), portanto em situação terminal devido a problemas de acesso ao SUS ou inconvenientemente diagnosticadas e tratadas,

mas também resultantes do próprio processo de tratamento, como anemia, astenia e gravidade do *status* nutricional, que se associam àquelas mais comumente aguardadas afetando os Sistemas Urinário, Reprodutor e Digestivo. Apenas como exemplo, podemos citar os quadros de infecções urinárias de repetição resistentes aos antibióticos mais utilizados, insuficiência renal aguda, linfadenomegalia, ascites volumosas, estenose vaginal, abscessos e fístulas, dor, linfedema, anasarca, enterite e ou cistite actínica, acidentes vasculares cerebrais e periféricos. Além destas manifestações, alguns casos estão associados às DST/AIDS, o que exige cuidado ainda mais diferenciado, com novos protocolos, além dos existentes para os diferentes quadros.

Diante de questões tão graves e geradoras de sofrimento para a paciente, familiares e profissionais de saúde, foram levantados, na discussão dos casos, problemas que revelam a urgência de mudanças na Atenção, com perspectivas de superação da fragmentação do cuidado pelos diversos profissionais e suas tecnologias específicas, como as de que lançam mão, os nutricionistas, enfermeiros, fisioterapeutas etc., buscando o maior equilíbrio e bem estar do paciente naquele momento de sua vida. Destacamos entre as questões levantadas:

- Falhas de comunicação verbais e escritas em prontuários.
- Desproporcionalidade entre número de profissionais e de pacientes.
- Desacordo entre o tempo esperado de permanência dos pacientes e tempo de estágio dos especializandos e residentes (lembrando a quebra de vínculo quando da saída destes e sua repercussão sobre a dupla cuidador-paciente).
- Inadequação de equipamentos no Hospital e discussão sobre possíveis novas incorporações ou descarte de equipamentos, medicamentos e insumos na atenção ao câncer ginecológico, (esta discussão costuma basear-se nos conhecimentos gerados por experiência local, além das referências da pesquisa mundial, artigos científicos e congressos).
- Desafio da comunicação de más notícias a amigos e familiares, de forma profissional e planejada, compreendendo-a como fato comum na Atenção em Câncer, mas nunca “rotineiro” ou “banal”, dada a mobilização de todos os envolvidos.
- Dificuldade de acesso ao cuidado no INCA, que não consegue dar conta de todos os casos, não tendo rede de suporte para o trabalho.

- Tempo de espera pela Radio e pela Braquiterapia, que não favorece o prognóstico da paciente. A questão “para onde encaminhar” muitas vezes encontra-se descolada de responsabilização compartilhada do cuidado.
- Estratégias comunicacionais para a Gestão: Os diversos segmentos institucionais precisam se falar, estabelecendo fluxos entre si, porque também a rede interna precisa ser insistentemente tecida, quando se fala em estabelecer um suporte de continuidade.
- Critérios de priorização na utilização de Equipamentos do INCA: se a nefrostomia não pode acontecer no HCII, porque há problemas com o telecomandado? Como agilizá-la no HCI?
- Critérios acordados entre as diversas Unidades para o encaminhamento da paciente que necessita da continuidade no HCIV que possam atenuar o rompimento de vínculos construídos até então.

Entre as indagações de ordem ética, destacamos:

- À concomitância de outras patologias como a AIDS, que apresenta uma legislação específica expressa para seu cuidado, ainda de forma não totalmente clara em seus protocolos, o que gera maior discriminação e resistência institucional ao acolhimento destes pacientes.
- Aos limites da vida e à questão da obstinação terapêutica, numa reflexão sobre o fim da vida das nossas usuárias. Um exemplo são as intervenções paliativas como a hemodiálise em caso de total falência renal, acompanhada de sangramentos e dores violentas, questionadas por um grupo de profissionais que entendem a entrada das mulheres numa inconsciência urêmica, seguida da morte, como a forma “*que a natureza encontrou de aliviar tanto sofrimento*”.
- Ao custo-benefício deste procedimento, também em relação a outras pacientes menos graves: “*tratando-se de procedimento caro para o SUS, o reconhecido baixo custo-benefício da hemodiálise em termos de prolongamento da vida*”, contrapõe-se à “*utilização deste recurso nos casos que efetivamente dele se beneficiariam, o que acaba por não acontecer, dada a dramaticidade dos casos terminais*”.

Como se pode observar, apenas esta discussão justifica uma nova Clínica, um novo debruçar-se sobre os casos, convocando novos parceiros, dando voz a profissionais de

áreas como Justiça, Filosofia, Teologia, e outras mais, ampliando o escopo para respaldo ético das ações que passarão a definir tempos de vida, em novos e necessários protocolos.

Com o prosseguimento das discussões, diversas propostas surgiram para mudanças no processo de trabalho e de cuidado na Unidade, que foram sendo alinhavadas e paralelamente tratadas no seu Grupo de Trabalho de Humanização, também contando com participação ativa de sua Direção, e com apoio da Direção Geral do INCA. Sua intenção, nada modesta, foi a de produzir um novo espaço de reflexão sobre as causas e determinantes destes mesmos processos de trabalho, pois em cada item levantado constatou-se especialmente os graves problemas comunicacionais intra e inter Unidades/INCA e deste com as unidades SUS, com outras Instituições voltadas para a Atenção em câncer na esfera privada, com esferas distintas da sociedade civil, com as instituições formadoras e reguladoras das práticas profissionais e com o próprio Estado. Com este acúmulo, foi possível delinear a proposta de realização de uma Oficina, estruturada como um dispositivo estratégico de ampliação da discussão, na medida em que agrega e adensa num determinado período os esforços de novas produções, com metodologia clara capaz de ser replicada em outros espaços institucionais. Seu foco foi definido tomando um dos pontos levantados acima como resultado das discussões dos casos clínicos e que toca na questão crucial da comunicação entre os atores para sustentar a construção desta nova clínica: o desafio da comunicação de más notícias a amigos e familiares, de forma profissional e planejada, compreendendo-a como fato comum na Atenção em Câncer, mas nunca “rotineiro” ou “banal”, dada a mobilização de todos os envolvidos.

E assim, a idéia inicial de prosseguir trabalhando com algumas reuniões qualificadas em série para aprofundamento dos temas tratados nos casos clínicos, com a intenção de formular propostas práticas ou teórico-práticas de intervenção naquela realidade, foi transformada no decorrer do trabalho, surgindo a idéia da Oficina, já como resultado peculiar do processo de interação pesquisador – pesquisados; agregou-se, além disso, o recurso da apresentação de apenas um único caso clínico-institucional, recortado por critérios de interesse do grupo, que se expressou como “melhor lidar com mobilização tão intensa dos profissionais nesta situação específica”. Diante de um eixo de discussão que privilegiou melhor compreender e tentar alterar dificuldades comunicacionais, mais uma ferramenta foi agregada, o Protocolo SPIKES<sup>20</sup>, em decorrência de sua relevante

---

<sup>20</sup> São objetivos do protocolo: Escutar o paciente\* com a finalidade de conhecer o seu grau de informação sobre a doença, suas expectativas e preparo para receber a má notícia; Transmitir informação médica de forma inteligível, de acordo com as possibilidades, necessidades e desejos do paciente; Dar suporte ao paciente, utilizando habilidades profissionais para reduzir o impacto emocional e a

contribuição ao manejo de notícias difíceis no tratamento, situação já diagnosticada como causa de sofrimento e mal-estar para cuidadores e pacientes. As reflexões dos profissionais e gestores presentes sobre as questões levantadas pelo caso e suas propostas de intervenção num dado tempo consideram ações para o ano de 2007.

É, portanto, neste contexto que a Oficina<sup>21</sup> ganha o *status* de I ENCONTRO MULTIPROFISSIONAL NO HOSPITAL DO CÂNCER II/INSTITUTO NACIONAL DE CÂNCER - PARA COMUNICAÇÃO DE NOTÍCIAS DIFÍCEIS NO TRATAMENTO – O USO DO PROTOCOLO S.P.I.K.E.S<sup>22</sup>. - dando continuidade e vigor a medidas anteriormente apresentadas. A organização deste Encontro buscou contribuir também para o desenvolvimento do eixo “Cuidado com o Cuidador”, tomando como desafio o seu processo de Formação na Instituição. Observada a partir do seu eixo assistencial, a construção desta perspectiva visa a avançar com o trabalho multiprofissional e interdisciplinar na direção da transdisciplinaridade que baliza a construção da Clínica Ampliada, por meio da participação de seus profissionais – quer sejam aqueles em formação, seus preceptores, ou profissionais de saúde em geral – oportunizando a discussão de suas principais questões, demandas e propostas. A idéia foi colocar em discussão situações que requisitam o manejo de afetos importantes tanto do profissional quanto do paciente e seus familiares – em momentos da transmissão de más notícias, enfrentando as difíceis questões que vão além de aspectos técnicos mais convencionais de entrevistas e consultas, pois convocam um certo modo de relação profissional-paciente e profissional-profissional, em que o maior destaque é a qualidade do vínculo formado entre eles e seu potencial transformador. Em geral, estremecida na experiência da doença, a capacidade individual de lidar com limites e falta de esperança na continuidade da vida, acaba por promover um retorno a momentos de dependência, re-experimentações que sem dúvida incluem os profissionais de saúde na sua função cuidadora e de provisão de suporte ao viver. Daí o destaque aos desafios e exigências a que estes mesmos profissionais estão sujeitos, propondo a reflexão, com seu relato, do que têm a dizer sobre tais questões e que propostas trazem

---

sensação de isolamento experimentados por quem recebe a má notícia; Desenvolver uma estratégia, sob a forma de um plano de tratamento, com a contribuição e colaboração do paciente.

<sup>21</sup> A Organização desta Oficina seguiu em parte o método desenvolvido pelo Grupo de Trabalho de Humanização/INCA com a colaboração de consultoria PNUD, para realização da OFICINA SOBRE COMUNICAÇÃO DE MÁS NOTÍCIAS em outubro de 2005, voltada só para médicos, e que gerou o RELATÓRIO IV/PNUD, disponível na intranet na página do HumanizaINCA. Nesta oportunidade, torna-se extensiva a todos os profissionais de saúde do INCA e aos participantes de cinco outras Unidades da Rede de Saúde que as representavam no Curso sobre a PNH oferecido pelo Instituto. Participaram da Oficina noventa e quatro profissionais de saúde (94): dezesseis (16) destes, seus coordenadores e relatores. Mais dados podem ser obtidos no Anexo 4.

<sup>22</sup> O Protocolo passa a ser utilizado em sua versão adaptada à realidade cultural brasileira que permeia os cuidados de saúde e a atenção em Câncer, tendo sido traduzido e adaptado pela Dra. Rita Byington, diretora do HCI e está disponibilizado no Anexo 4.3.

para seu adequado encaminhamento. Torna-se também uma oportunidade ímpar para repensar a relação entre Humanização da Atenção em Câncer e o uso de tecnologias, o que veremos no decorrer do trabalho. Reafirma-se, então, que este não poderia ter sido realizado sem o interesse da Direção do INCA e da Direção do HCII, e sem a participação efetiva dos atores institucionais na lógica da construção coletiva de caminhos de intervenção em sua prática.

Assim, o trabalho foi montado observando: a melhor relação possível entre os aspectos técnicos, éticos e políticos do Evento, o melhor aproveitamento possível tempo/tarefas a realizar, a participação multiprofissional nos grupos e garantias de registro desta participação pela adoção de coordenação partilhada e dupla relatoria<sup>23</sup>. Apenas, para melhor compreensão do leitor, das inferências realizadas *a posteriori* que, certamente, vão orientar as observações voltadas para as conclusões e propostas desta pesquisa, citaremos a seqüência dos passos deste trabalho de observação, mas também de intervenção que neste capítulo volta-se mais especificamente aos profissionais de saúde e gestores já mencionados. Inicialmente, foi distribuído material básico para os participantes, em pastas divididas em quatro cores, distribuindo-as de forma a facilitar a composição multiprofissional dos grupos com aproximadamente dezessete componentes em média, além de coordenadores e relatores. Identificados como Grupo Rosa, Verde, Branco e Amarelo constavam de cada pasta o texto do Protocolo SPIKES (Anexo 4.3) e o Roteiro de Entrevista nele baseado (Ver Anexo 4.4) com a identificação dos pontos principais a serem enfocados em cada uma das seis etapas, lembrando que cada inicial maiúscula representa o foco daquela etapa específica das seis que constituem o Protocolo, explicitadas a seguir:

ETAPA 1 - S (Setting Up the Interview): Planejando a entrevista.

ETAPA 2 - P (Perception): Avaliando a percepção do paciente: “Antes de contar, pergunte”.

ETAPA 3 - I (Invitation): Avaliando o desejo de saber do paciente e obtendo o seu pedido por informações.

ETAPA 4 - K (Knowledge): Transmitindo a notícia e informações ao paciente.

---

<sup>23</sup> O Encontro foi aberto pelo Dr. Reinaldo Rondinelli, Diretor Geral do HCII, seguido da apresentação do Protocolo SPIKES pela Coordenadora do HumanizaINCA, Priscila Magalhães; o caso clínico foi apresentado pelo Chefe da Oncologia Clínica da Unidade, Dr. Gustavo Advíncula ; a discussão de um dos grupos e a plenária final foi co-coordenada por esta pesquisadora.

ETAPA 5 - E (Emotions): Validando a expressão de sentimentos e oferecendo respostas afetivas às emoções dos pacientes e familiares.

ETAPA 6 - S (Strategy and Summary): Resumindo e traçando estratégias.

Com esta proposta, procedeu-se à discussão do caso clínico, que pode ser encontrado ainda no Anexo IV.

A leitura dos quatro relatórios-síntese mostra como os quatro grupos, em discussão paralela, suscitam questões semelhantes, e apresentam como produto final de sua discussão material consistente para intervenções práticas. Estes relatórios foram considerados para objetivar e apresentar com clareza comentários, críticas e propostas destes atores, pela definição de “blocos” que os agregam, considerando os grandes temas que nomeiam as etapas disponibilizadas pelo Protocolo, e a elaboração de Quadros relativos a cada etapa, apresentando ao lado de cada questão levantada, as propostas de intervenção formuladas por estes atores.

Assim, em relação à ETAPA 1 – Planejando a entrevista, os Grupos Verde, Rosa e Amarelo trouxeram contribuições apresentadas no Quadro 2, tentando responder a situações como as que se seguem: *“uma das piores notícias com a qual o médico precisa defrontar-se é a indicação de mastectomia, pois envolve problemas com a sensualidade, a maternidade, naquela mulher.”* E surge a questão: *como lidar com as más notícias que ocorrem no momento diagnóstico?*

Quadro 2. Questões e considerações dos profissionais de saúde e gestores do INCA sobre o Planejamento da Entrevista, segundo o Protocolo SPIKES

QUESTÕES LEVANTADAS	PROPOSTAS DE INTERVENÇÃO
Limitação de tempo e privacidade necessários ao planejamento	Exame dos prontuários anteriormente às consultas, com atenção aos que demandarão comunicação de más notícias
Limitações na utilização da ANAMNESE	Solicitação de retorno para continuidade da consulta em outro momento
Dificuldade do profissional em experimentar “o lugar do outro”	Discussão do caso com a equipe e planejamento de atendimento conjunto
Dificuldades de médicos e pacientes em torno da comunicação de más notícias com postura inicial de que o objetivo do tratamento é apenas a cura	Utilização plena como instrumento comunicacional de primeira linha (avaliação das condições de vida e saúde, além da história da doença)
	Adoção de estratégias de dramatização e roleplaying

	Incorporação de dispositivos técnicos de auxílio ao profissional para seu próprio cuidado e cuidado com o outro
--	---

Fonte: Informações obtidas na OFICINA realizada no I Encontro Multiprofissional HCII/INCA – Comunicação de Notícias Difíceis no Tratamento – O uso do Protocolo SPIKES, Dez/06

A ETAPA 2 – Avaliando a percepção do paciente: “Antes de contar, pergunte”, foi bastante considerada pelos grupos Verde, Branco e Rosa. Foi considerada na discussão a tentativa de minimizar informações importantes para o paciente, ou de comunicá-las sem o devido suporte técnico podendo resultar em vivências trágicas, como a relatada por um dos componentes do grupo e experimentada por ele como profissional de saúde de um Hospital Geral: “*ao ser informado no dia de sua alta da doença que o acometia sem o uso de diminutivos, eufemismos e “informações homeopáticas” o paciente suicidou-se*”. Ver Quadro 3, a seguir:

Quadro 3. Questões e considerações dos profissionais de saúde e gestores do INCA sobre a avaliação da percepção do paciente segundo o Protocolo SPIKES

QUESTÕES LEVANTADAS	PROPOSTAS DE INTERVENÇÃO
Dificuldades de escuta: efeitos do mecanismo de defesa negação em profissionais e pacientes	Avaliação constante da assimilação do paciente sobre informações que lhe foram transmitidas desde antes de sua chegada ao INCA e nas diferentes etapas do tratamento (cirurgias, QT, RXT, BQT e cuidados paliativos), e de como enfrentou situações difíceis em sua vida (antes do início da doença) e suportes com que pode contar em sua rede social /// avaliação de recursos técnicos de manejo das situações para os profissionais, suporte terapêutico e rede de cuidado
Falhas na Formação profissional para traçar o perfil psicológico do paciente	

Fonte: Informações obtidas na OFICINA realizada no I Encontro Multiprofissional HCII/INCA – Comunicação de Notícias Difíceis no Tratamento – O uso do Protocolo SPIKES. Dez/06

Quanto à ETAPA 3 - Avaliando o desejo de saber do paciente e obtendo o seu pedido por informações, os Grupos Branco e Amarelo colocam a importância de se buscar da paciente seus desejos, medos e a partir daí fornecer novas informações.

Quadro 4. Questões e considerações dos profissionais de saúde e gestores do INCA sobre a avaliação do desejo de saber do paciente e obtenção de seu pedido por informações segundo o Protocolo SPIKES

QUESTÕES LEVANTADAS	PROPOSTAS DE INTERVENÇÃO
Respeito à individualidade de cada paciente ou de como para cada um é diferente a necessidade e a vontade de saber o seu diagnóstico e prognóstico  Dificuldade do médico em transmitir a notícia de doença incurável	Estabelecimento de Vínculo terapêutico, para construção conjunta de possibilidades diante da singularidade de cada caso – o que aconteceu no caso em discussão.

Fonte: Informações obtidas na OFICINA realizada no I Encontro Multiprofissional HCII/INCA – Comunicação de Notícias Difíceis no Tratamento – O uso do Protocolo SPIKES, Dez/06

A ETAPA 4 - Transmitindo a notícia e informações ao paciente, teve como colaboração dos grupos Verde e Branco a avaliação consensual de que:

A pior situação no INCA é a da porta-de-entrada, quando se tem que comunicar ao doente e seus familiares o diagnóstico de doença avançada, sem possibilidades de cura com os recursos atuais e, ao mesmo tempo, recusar sua matrícula sem contar com uma rede externa de cuidados paliativos para seu encaminhamento.

Ver Quadro 5 abaixo:

Quadro 5. Questões e considerações dos profissionais de saúde e gestores do INCA sobre a transmissão de notícia e informações ao paciente segundo o Protocolo SPIKES

QUESTÕES LEVANTADAS	PROPOSTAS DE INTERVENÇÃO
Transmissão de notícias e informações difíceis de forma inadequada	Recusa a estilos estrangeiros de “ <i>dizer tudo na primeira consulta</i> ”, como forma de defesa corporativista contra a possibilidade de processos jurídicos envolvendo profissionais de saúde e pacientes, o que, aliás, é o contrário do preconizado no protocolo SPIKES  Estabelecimento, desde o início, de uma relação de confiança e parceria com os pacientes e familiares, na qual se esclareça o compartilhamento durante o tratamento de seu acompanhamento e decisões

Fonte: Informações obtidas na OFICINA realizada no I Encontro Multiprofissional HCII/INCA – Comunicação de Notícias Difíceis no Tratamento – O uso do Protocolo SPIKES, Dez/06

A etapa seguinte, ETAPA 5, quer validar a expressão de sentimentos e oferecer respostas afetivas às emoções dos pacientes e familiares: “Estar bem vivo no momento da morte”, como desejou Winnicott ou ser sedada diante da dor, como pediu a nossa paciente – questões consideradas especialmente pelos grupos verde e amarelo em torno da “importância de entrar em sintonia com a força própria do paciente, testemunhando o quanto isso pode fortalecer o profissional ao se deparar com situações de maior fragilidade para ambos”. Ver Quadro 6 a seguir:

Quadro 6. Questões e considerações dos profissionais de saúde e gestores do INCA sobre a validação da expressão de sentimentos e oferta de respostas afetivas às emoções dos pacientes e familiares segundo o Protocolo SPIKES

QUESTÕES LEVANTADAS	PROPOSTAS DE INTERVENÇÃO
Dificuldades dos profissionais em lidar com a intensidade da experiência na relação com pacientes e familiares e de como são afetados pelo seu sofrimento, mas também por sua coragem	Dar voz aos sentimentos dos pacientes e familiares, permitindo a elaboração de situações de desespero e descontrole
Dificuldades em ser honesto sem destruir a esperança e a vontade de viver a vida até o fim, diante de situações-limite	Produzir saúde promovendo protagonismo e autonomia dentro do possível até o fim, como observou-se no caso apresentado
Dificuldades em manter a qualidade da vida, enquanto há	Manter a delicadeza da relação: “ <i>ela sentia que se podia comer, estava melhor; se não podia comer é que estava piorando. No final, praticamente não podia mais comer: então ofereci-lhe um picolé de frutas e foi muito bom...</i> ”
Idéia da morte excluída da visão cotidiana da vida na cultura ocidental, só reaparecendo nos espaços religiosos	Considerar a importância das crenças e da fé religiosa como suporte para a maioria dos pacientes que se aproximam da morte

Fonte: informações obtidas na OFICINA realizada no I Encontro Multiprofissional HCII/INCA – Comunicação de Notícias Difíceis no Tratamento – O uso do Protocolo SPIKES, Dez/06

A última Etapa, a ETAPA 6 - Resumindo e traçando estratégias – teve contribuições de todos os grupos: “*O tempo limitado é o grande inimigo da Humanização.*” (A.G., Residente). As questões e contribuições podem ser consultadas no Quadro 7, abaixo.

Quadro 7. Questões e considerações dos profissionais de saúde e gestores do INCA sobre resumir e traçar estratégias segundo o Protocolo SPIKES

QUESTÕES LEVANTADAS	PROPOSTAS DE INTERVENÇÃO
Obter o consentimento informado do paciente para manejo de todas as etapas do tratamento	Qualificação da Atenção Oncológica através de adaptação e adequação de Protocolos de outras áreas, como AIDS

<p>Deve-se informar aos pacientes sobre a existência de recursos terapêuticos aplicáveis a seus casos específicos, porém não disponíveis no INCA/SUS?</p>	<p>Sim, este seria um direito de todos / e não, não se deveria levantar expectativas de possibilidades para quem não tem recursos para buscá-las. Ressaltou-se, a necessidade de avaliação criteriosa de custo-benefício da disponibilização destas tecnologias, tendo em vista a importante demanda a ser atendida, assim como o alerta necessário para a ilegitimidade de práticas privadas que prescrevem tratamentos de altíssimo custo fomentando expectativas ilusórias sem a garantia de benefícios reais</p>
<p>Dificuldades no encaminhamento para o HCIV, quando esgotados os recursos terapêuticos utilizados para cura</p>	<p>Manutenção do vínculo com o médico de origem através de visitas ao paciente no HCIV, com suporte da equipe; Maior oportunidade aos residentes para compreensão de seu funcionamento</p>
<p>Desafio em lidar com a mudança do paradigma de CURAR para CUIDAR</p>	<p>Reconhecimento de limites por parte do profissional médico para o manejo desta tarefa</p>
<p>Dificuldades para estabelecimento de vínculo entre os atores</p>	<p>Inclusão de outros profissionais da equipe como suporte e contexto de apoio às mudanças das práticas</p>
	<p>Necessidade da criação de espaços de troca nas equipes, principalmente com os residentes</p>
	<p>Limites éticos e obstinação terapêutica</p>
	<p>Novas formas de lidar com a pressão da instituição (fila de espera, número de pacientes etc.), que reduzem a já precária disponibilidade de tempo para o paciente</p>
	<p>Dispositivos de cuidado com o cuidador (Ex: “grupos terapêuticos” com os profissionais no espaço de trabalho)</p>
	<p>Implantação do serviço de controle da dor, no HC II</p>
	<p>Estímulo à criação de centros de cuidados paliativos na rede pública que promovam suporte aos casos de doença avançada que não podem ser matriculados no INCA</p>
	<p>Incorporação do Protocolo SPIKES como ferramenta para o cuidado a partir do manejo adequado na comunicação de más notícias</p>
	<p>Envolvimento e responsabilização de todos para uma nova forma de trabalhar</p>
	<p>Mudanças na comunicação verbal e não-verbal e “rounds” com técnico de referência ainda na lógica multiprofissional até chegar à equipe de referência (trans)</p>
	<p>Prontuário único, como veículo de comunicação, projeto terapêutico singular ampliando balizamento protocolar e respeito ao saber do paciente</p>
<p>Dificuldades para estabelecimento de vínculo entre os atores</p>	<p>Reconhecimento e manejo da transferência na situação vincular</p>
	<p>PNH, como política que toma o vínculo entre as pessoas, como motivo de uma nova reforma no SUS</p>
	<p>Uso das diversas tecnologias para a atenção em câncer, como suporte e decorrência do vínculo</p>

	<p>estabelecido e não como substitutas do mesmo</p> <p>Propostas de substituição das linhas hierárquicas de mando por espaços de encontro de todos os atores do processo de produção de saúde na Unidade de forma a evidenciar tais atores como sujeitos políticos, em seu desempenho ético e técnico, na luta por uma clínica ampliada e inclusiva</p> <p>Disponibilização de dispositivos formadores nesta lógica para que especializandos e residentes tenham a oportunidade de exercitar em sua prática este novo paradigma de atenção</p>
--	--

Fonte: Informações obtidas na OFICINA realizada no I Encontro Multiprofissional HCII/INCA – Comunicação de Notícias Difíceis no Tratamento – O uso do Protocolo SPIKES, Dez/06

Com as manifestações destes atores, construiu-se um interessante retrato dos interesses investigados, explicitando dificuldades, contradições, conflitos, desejos e propostas de *novas formas de fazer* nesta área da saúde, que subsidiem as intervenções aqui relatadas. Construída também sobre um vínculo de confiança estabelecido entre pesquisador e pesquisados, há na pesquisa o objetivo de considerar a implementação de mudanças nos processos de trabalho destes profissionais em direção à Clínica Ampliada. Há, neste sentido, uma fala de Onocko Campos (2005), em grande sintonia com o que se está aqui querendo destacar. Diz ela:

Assumir que as pessoas, os trabalhadores de saúde, também agem movidas por reações inconscientes que elas próprias desconhecem, e sobre as quais não detém o controle, mudará nossa forma de abordar os equipamentos de saúde e as relações que ali se desenvolvem. O reconhecimento da dimensão inconsciente mudará nossas análises... portanto, seria necessário incorporar novas disciplinas na formação de gestores e planejadores que lhes permitisse entender as varias dimensões com que estão lidando na hora de decisões e conflitos no palco grupal.

É extremamente oportuno analisar, sob esta lógica, as reflexões sobre afetos e emoções atualizados nas relações entre pessoas que ocupam papéis definidos neste processo diário de trabalho com saúde através de um Protocolo, se pudermos pensá-lo numa analogia à proposição winnicottiana do objeto transicional<sup>24</sup>, ou seja, algo do qual posso me apossar (ao me ser convenientemente apresentado) e fazer uso enquanto dele necessito, abandonando-o quando ou se não mais me servir, já que em meu desenvolvimento posso já dispor de outra ferramenta ou construção que também

<sup>24</sup> Ver Winnicott, D.W., “Objetos e fenômenos transicionais” in Da Pediatria à Psicanálise, 3ª.Ed , RJ , FranciscoAlves, 1988, cap 18, p. 389-408.

criativamente produzi. Isto quer dizer que o próprio uso do Protocolo será modulado por quem o utiliza, apontando para si o passo-a-passo quanto ao manejo de dificuldades capazes de gerar desde um mal-estar situacional a doenças constituídas entre estes atores numa dada situação. De fato, este intenso trabalho realizado com grupos gera a oportunidade do compartilhamento da palavra entre cada um dos profissionais. A dimensão operacional e transformadora da escuta e da palavra nesta rede transferencial surgida no contexto do trabalho, na dimensão subjetiva do cuidado e das tecnologias relacionais, é reconhecida pelo Protocolo. Sua adoção, portanto, implica em sustentar e contribuir para o redimensionamento do trabalho de cada um e de todos na Atenção ao câncer ginecológico no Instituto Nacional de Câncer.

No sentido de melhor qualificar as proposições orientadas a partir das observações desta Pesquisa, são apresentadas, a seguir, estratégias complementares dirigidas a estes informantes-chaves, como a aplicação de questionários, antes e depois da tarefa principal, definida como a discussão do caso clínico-institucional à luz do Protocolo SPIKES, no formato Oficina. Assim, anteriormente à sua realização, foi aplicado o *Questionário SPIKES*<sup>25</sup> (Ver Anexo 4.2) aos participantes, com a intenção de obter respostas que antecedessem à produção de consensos grupais, ampliando a chance de promover comparações entre estas, e aquelas obtidas, na aplicação do mesmo Questionário, a 500 participantes, no Encontro Anual da Sociedade Americana de Oncologia Clínica (ASCO), no ano de 1998. Foram utilizadas, para fins desta pesquisa, nove questões selecionadas a partir das originais, sendo retiradas aquelas relativas à avaliação do próprio Protocolo – dado seu desconhecimento pelos profissionais que participavam da Oficina naquele momento. Dos questionários distribuídos, foram respondidos sessenta e oito (68), sobre os quais apresentaremos resultados de tabulação. Lembramos que estes não apresentam identificação pessoal ou por categoria profissional. Os dados poderão ser observados nas Tabelas a seguir, que reproduzem a mesma lógica da Tabela utilizada no inquérito acima referido.

---

<sup>25</sup> Inquérito informal produzido por experts em avaliar atitudes e práticas profissionais, teve por finalidade retratar a habilidade médica em discutir más notícias, para além da informação do diagnóstico de câncer ao paciente. Tabulado, foi apresentado no Encontro Anual da ASCO em maio de 2000, desdobrando-se em importante papel junto aos pesquisadores do MD Anderson Cancer Center da Universidade do Texas, EUA, e do Sunnybrook Regional Cancer Center, de Toronto, CA a aprofundar as pesquisas e iniciar a formulação do Protocolo SPIKES.

TABELA 1. Frequência mensal de comunicação de más notícias pelos profissionais de saúde do INCA/Dez 06 (n=68)

<b>Frequência mensal</b>	<b>Percentual</b>
Menos de 5 vezes	63,1
De 5 a 10 vezes	16,1
De 10 a 20 vezes	4,3
Mais de 20 vezes	10,2
Não-resposta	6,3
<b>TOTAL</b>	<b>100,0</b>

Fonte: Questionário SPIKES sobre Comunicação de Más Notícias/ Oficina HCII/INCA/ Dez 06

TABELA 2. Consideração dos profissionais de saúde do INCA sobre sua dificuldade nos diferentes momentos de comunicação de más notícias/ Dez 06 (n=68)

<b>Tarefa mais difícil</b>	<b>Percentual</b>
Discutir o diagnóstico	4,3
Contar ao paciente sobre a recidiva	8,6
Falar sobre o fim do tratamento curativo e o início de tratamento paliativo	45,5
Discutir questões relativas ao fim da vida (Ex: não-ressuscitação)	22,0
Envolver família/amigos do paciente	14,7
Não-resposta	4,9
<b>TOTAL</b>	<b>100,0</b>

Fonte: Questionário SPIKES sobre Comunicação de Más Notícias/ Oficina HCII/INCA/ Dez 06

TABELA 3. Consideração dos profissionais de saúde do INCA sobre ensinamento ou treinamento específico para a transmissão de más notícias/ Dez 06 (n=68)

<b>Preparo para transmissão de más notícias</b>	<b>Percentual</b>
Ensino formal	5,8
Participou de consultas em que foram transmitidas más notícias pelo médico	14,7
Ambos	8,6
Nenhum	70,9
Não-resposta	0
<b>TOTAL</b>	<b>100,0</b>

Fonte: Questionário SPIKES sobre Comunicação de Más Notícias/ Oficina HCII/INCA/ Dez 06

TABELA 4. Consideração dos profissionais de saúde do INCA sobre como se sentem a respeito de suas habilidades para transmitir más notícias/ Dez 06 (n=68)

Opinião sobre como se sente em relação às habilidades para transmitir más notícias	Percentual
Muito bem	0
Bem	16,1
Razoável	48,3
Mal	30,1
Muito mal	4,1
Não resposta	1,4
TOTAL	100,0

Fonte: Questionário SPIKES sobre Comunicação de Más Notícias/ Oficina HCII/INCA

TABELA 5. Consideração dos profissionais de saúde do INCA sobre o que sentem como a parte mais difícil na transmissão de más notícias/ Dez 06 (n=68)

Opinião sobre a parte mais difícil na transmissão de más notícias	Percentual
Ser honesto, mas não tirar as esperanças	39,7
Lidar com as emoções do paciente (por exemplo: choro, raiva etc.)	33,8
Gastar o tempo adequado	5,8
Envolver a família e os amigos do paciente	7,4
Envolver o paciente ou a família na tomada de decisões	11,6
Não-resposta	1,4
TOTAL	100,0

Fonte: Questionário SPIKES sobre Comunicação de Más Notícias/ Oficina HCII/INCA

TABELA 6. Consideração dos profissionais de saúde do INCA sobre o treinamento em técnicas de resposta às emoções dos pacientes/ Dez 06 (n=68)

Excluído: ¶

Tipo de treinamento em técnicas de resposta às emoções dos pacientes	Percentual
Ensino formal	19,4
Assistiu um médico em consulta	2,8
Ambos	7,4
Nenhum	67,6
Não-resposta	2,8
TOTAL	100,0

Fonte: Questionário SPIKES sobre Comunicação de Más Notícias/ Oficina HCII/INCA

TABELA 7. Consideração dos profissionais de saúde do INCA sobre a avaliação de seu conforto para tratar com as emoções dos pacientes/ Dez 06 (n=68)

<b>Avaliação do conforto para tratar com as emoções dos pacientes</b>	<b>Percentual</b>
Bastante confortável	16,1
Não muito confortável	54,4
Desconfortável	25,8
Não-resposta	3,7
TOTAL	100,0

Fonte: Questionário SPIKES sobre Comunicação de Más Notícias/ Oficina HCII/INCA

TABELA 8. Consideração dos profissionais de saúde do INCA sobre a utilidade prática de uma estratégia ou abordagem para a transmissão de más notícias/ Dez 06 (n=68)

<b>Avaliação sobre utilidade de estratégia ou abordagem para a transmissão de más notícias</b>	<b>Percentual</b>
Sim	92,8
Não	5,8
Não-resposta	1,4
TOTAL	100,0

Fonte: Questionário SPIKES sobre Comunicação de Más Notícias/ Oficina HCII/IN

TABELA 9. Consideração dos profissionais de saúde do INCA sobre a existência de um plano ou estratégia consistente em mente para transmissão de más notícias a seus pacientes/ Dez 06

<b>Utilização de plano ou estratégia consistente para transmissão de más notícias</b>	<b>Percentual</b>
Tenho um plano ou estratégia consistente	5,8
Diversas técnicas/táticas, mas nenhuma estratégia geral	25,5
Nenhuma abordagem consistente para esta tarefa	48,3
Não- resposta	20,4
TOTAL	100,0

Fonte: Questionário SPIKES sobre Comunicação de Más Notícias/ Oficina HCII/IN

Alguns comentários sobre estes resultados pretendem destacar informações que possam trazer subsídios ao trabalho institucional – complementando os pontos de maior interesse e motivadores da realização desta Oficina, como por exemplo:

Voltada para avaliação da média de comunicações mensais de más notícias pelo profissional, a Tabela 1 revela que 63,1% deles enfrentam esta situação menos de cinco vezes ao mês, enquanto 10,2% passam por ela mais de vinte vezes. Isso significaria um

menor desconforto para a maioria? Vejamos como respondem à identificação do conforto do profissional para lidar com as emoções dos pacientes (Tabela 7). Ali, 54,4% declaram-se “não muito confortáveis” nestas ocasiões, enquanto 25,8% admitem-se “desconfortáveis”. Mostram-se “bastante confortáveis” 16,1% destes cuidadores.

Ao buscar informações sobre como cada um vê sua habilidade para o desempenho desta tarefa (Tabela 4), percebe-se que 48,3% destes profissionais julgam-na apenas “razoável”, enquanto 30,1% declaram sentir-se “mal” em sua habilidade para transmitir más notícias. Os 16,1% que se declaram “bem” coincidem com o percentual daqueles que se mostraram “bastante confortáveis” anteriormente para fazê-lo. Na mesma lógica, o somatório dos percentuais que indicam pouco conforto ou desconforto para a realização da tarefa (80,2%) praticamente coincide com a avaliação dos profissionais de sua razoável ou má habilitação (78,4%) para desempenhá-la.

Entretanto, ainda se quer saber do profissional o que ele considera mais difícil nesta tarefa (Tabela 5). Neste caso, 39,7% apontam a dificuldade em “ser honesto sem tirar as esperanças do paciente”, enquanto 33,8% consideram mais difícil “lidar com as emoções do paciente como choro, raiva etc.”. O item “envolver o paciente ou a família na tomada de decisões” mostra que 11,6% dos respondentes têm aí colocadas suas maiores dificuldades. De fato, o percentual próximo das duas primeiras alternativas mais votadas mostra como ser honesto na sustentação de uma má notícia, sem estar preparado para o manejo das emoções ali desencadeadas, é tarefa de grande dificuldade para o profissional. Porém, há ainda uma graduação nesta dificuldade, que é apresentada pela Tabela 2, quando esclarecem em que momento ou etapa do tratamento e cuidados paliativos, estes profissionais localizam suas maiores dificuldades para comunicação de más notícias. As respostas indicam claramente a etapa pós-tratamento, ou seja, aquela que finda juntamente com a possibilidade de cura: 45,5% dos profissionais declaram “o fim do tratamento curativo e o início de tratamento paliativo” como o momento de comunicação mais difícil, seguidos de 22,0% que indicam como maior dificuldade discutir “questões relativas ao fim da vida (Ex: não-ressuscitação)”. O momento relacionado à comunicação diagnóstica ficou com 4,3% das escolhas, enquanto a comunicação de recidivas mostrou o dobro deste percentual, ficando com 8,6%.

A busca de razões para tantas dificuldades fica parcialmente contemplada nas Tabelas 3 e 6, que vão enfocar o ensino formal e o treinamento específico voltados para este fim como fatores importantes neste aspecto do desempenho profissional. No primeiro caso, pergunta-se ao profissional se teve algum ensinamento ou treinamento específico para a transmissão de más notícias – e 71,9% respondem “nenhum”. O treinamento

resultante da participação em consultas com colegas mais experientes aconteceu com 14,7% dos profissionais e apenas 5,8% deles referem ter contado com o ensino formal na abordagem deste tema. No segundo caso, se quer averiguar se o profissional passou por algum treinamento em técnicas de resposta voltados para o manejo das emoções dos pacientes nestas circunstâncias: a resposta foi “nenhum” para 67,6% dos profissionais. Apenas 19,1% dos respondentes revelam contato com o tema através de ensino formal e só 2,8% assistiram um médico em consulta.

Em continuidade, a proposta é avaliar se o profissional conta no dia-a-dia com ferramentas capazes de auxiliá-lo em sua já definida “difícil tarefa” (observar Tabela 9). Desde um plano de abordagem a estratégias, táticas, técnicas, para realizá-la. Neste caso, 48,3% revelam que não possuem “nenhuma abordagem consistente para esta tarefa” enquanto 25,5% referem lançar mão de “diversas técnicas/táticas, mas nenhuma estratégia geral”. Apenas 5,8% destes profissionais declaram possuir “um plano ou estratégia consistente”. Uma ferramenta que disponibilize estratégia ou abordagem para a transmissão de más notícias na prática é declarada “útil” por 92,8% dos profissionais em resposta à Questão 8 (Ver Tabela 8).

A idéia de aplicar este questionário, antes da discussão do Protocolo, para todos os participantes do Encontro, teve, portanto, a intenção principal de ampliar as chances de aprofundamento local de construção de dispositivos que qualifiquem a prática clínica através do diagnóstico institucional sobre o tema focado, baseado em informações do grupo profissional, especialmente da Unidade II do INCA. Este trabalho tem como objetivo nortear e aprofundar medidas gerenciais necessárias e fundamentais à mudanças na atenção em câncer, considerando todos os acúmulos do conhecimento e sua expressão nas diversas tecnologias para diagnóstico, tratamento e cuidado, tendo como eixo o bem-estar de seus profissionais, gestores e usuários, e o vínculo reconhecidamente estabelecido entre eles. O Protocolo SPIKES traz para discussão recursos e ferramentas variadas com esta finalidade.

Além disso, teve também a intenção de deixar registrados dados relativos a esta amostra que pudessem cotejar a formação técnico-profissional e organizacional deste com outros serviços, com efeitos sobre sua configuração e de outras Instituições brasileiras voltadas para o mesmo fim, ou até subsidiando um exercício de averiguação dos perfis apresentados em países diversos. Isto surgiu com a observação de alguns dados obtidos no Congresso da ASCO, com a aparente proximidade de alguns dos resultados encontrados lá e cá : apenas 4,8% dos entrevistados de lá tiveram acesso a ensino ou treinamento para comunicação de más notícias durante seu período de formação, enquanto nossa amostra

revela 5,8% de profissionais com este perfil. Lá, 46,7% mostraram-se pouco confortáveis e 20,6% desconfortáveis para realização desta tarefa, enquanto aqui, respectivamente, 54,4% e 25,8% dos profissionais encontram-se na mesma situação. São questões que nos fazem pensar sobre a qualificação da Atenção em Câncer e seus desdobramentos futuros no escopo da missão do INCA, que inclui sustentar técnica, ética e politicamente propostas de formulação e aprimoramento das Políticas Nacionais nesta Área, considerando sua vinculação a uma rede mundial de produção de conhecimento.

A segunda estratégia complementar utilizada foi a de avaliar, com os critérios abaixo estabelecidos, não só a conjugação dos principais dispositivos utilizados nesta Pesquisa como um possível dispositivo único a ser incorporado pelo Instituto diante de necessidades bem definidas, em que caso clínico-institucional, Protocolo SPIKES e o formato Oficina para reunião especializada sejam compatíveis, como a compreensão dos profissionais de saúde, sua própria motivação, satisfação e propostas de continuidade, através da aplicação de um Questionário de Avaliação<sup>26</sup>, posterior ao evento. Também é lembrada a possibilidade de favorecer, por meio de sua avaliação, a correção de rumos tanto do método proposto como de abertura a outras proposições temáticas. O questionário considera apenas a Clínica e o Serviço de Origem do Profissional, para avaliar:

- Motivação para participação.
- Satisfação com o Evento Real.
- O Conteúdo teórico *versus* compartilhamento das práticas.
- Estratégias de Continuidade.
- Humanização e Abordagens Tecnológicas.

O QUESTIONÁRIO/AVALIAÇÃO “OFICINA SOBRE COMUNICAÇÃO DE NOTÍCIAS DIFÍCEIS NO TRATAMENTO” pode ser consultado no Anexo 4.6; as considerações sobre cada questão poderão ser consultadas nesse mesmo anexo, antecedendo as cinco tabelas produzidas, que condensam as informações obtidas em cada questão, ampliando suas chances de transformação em dados utilizáveis também em pesquisas posteriores, aspecto que parece crucial para a continuidade da proposta de implementação de um novo modelo de atenção nesta área. Reproduziremos apenas os itens mais votados pelos profissionais, em cada questão apresentada com comentários

---

<sup>26</sup> O método de escolha para a tabulação deste questionário encontra-se explicitado no Anexo IV, e decorreu basicamente da questão inicial trazida pela identificação dos respondentes, nos cinquenta e quatro (54) questionários recebidos;

dirigidos exclusivamente à sua compreensão. Assim, a motivação para participação na oficina avaliada pela Questão 1 (Ver Tabela 10, Anexo 4.6) mostra que 87,9% dos profissionais foram levados por motivação pessoal, ressaltando a não-obrigatoriedade institucional de sua presença.

A Questão 2 (Tabela 11, Anexo 4.6) quis averiguar a satisfação com o evento real, através do atendimento às expectativas quanto ao encontro. Observou-se que 66,7% dos participantes declararam ter suas expectativas correspondidas, enquanto 24% afirmam que estas foram superadas.

A Questão 3 (Tabela 12, Anexo 4.6) elegeu, entre sete opções, a “troca de experiências a partir dos depoimentos apresentados” com 23,7% das indicações, como sua contribuição mais importante.

A Questão 4 (Tabela 13, Anexo 4.6) pretendeu avaliar as estratégias ou dispositivos de continuidade do trabalho e a participação dos profissionais neste encaminhamento. De início, observou-se que nenhum deles considerou a possibilidade de descontinuidade. A “estratégia de educação continuada” foi eleita também dentre sete opções como a abordagem mais indicada por 27,4% dos votos.

Por último, questiona-se o suporte do Protocolo SPIKES para discussão do caso clínico apresentado (que relata todos os recursos técnicos e tecnológicos utilizados em sua condução) no sentido de tornar clara a importância do diálogo entre quem é cuidado e quem cuida, favorecendo a articulação entre as diversas tecnologias presentes para este fim e disponibilizadas em equipamentos, medicamentos e nas abordagens relacionais, com a ajuda do próprio Protocolo. Reconhecem este favorecimento 98,0% dos profissionais consultados. Pela importância do tema tratado nesta questão, diretamente relacionado ao questionamento maior da pesquisa, apresentamos a seguir a Tabela 14, elaborada para apresentação de seu resultado, melhor detalhando seus respondentes.

Tabela 14. (n=54) Percepção dos profissionais de saúde quanto à facilitação do diálogo inovação tecnológica – humanização; pela utilização do Protocolo SPIKES na discussão de casos clínico-institucionais na Oficina Comunicação de Más Notícias/INCA/ Dez 06

Origem institucional do respondente	Avaliação positiva		Avaliação negativa		TOTAL	
	n	%	n	%	n	%
HCI	33	97,0	1	3,0	34	66,6
Outras Unidades INCA	10	100,0	-	-	10	19,6
Instituições REDE de Saúde /RJ	4	100,0	-	-	4	7,8
Não Identificados	3	100,0	-	-	3	5,8
TOTAL	50	98,0	1	2,0	51	100

Fonte: Questionário/ Avaliação da Oficina Comunicação de Más Notícias/ INCA/ Dez 06

A esta altura torna-se possível considerar à luz das observações e intervenções realizadas durante as discussões de casos clínico-institucionais, das informações obtidas no Grupo de Trabalho de Humanização do HCII (incluindo a preparação conceitual, metodológica e física da Oficina), das falas qualificadas dos seus profissionais de saúde e gestores formalizadas em relatórios e apreciadas em assembléia final do evento, gerando um relatório – síntese do mesmo, e com o resultado das respostas às questões formuladas nos Questionários Pré e Pós-Encontro Multiprofissional – a importância real atribuída ao vínculo estabelecido entre cada um deles para a potencialização da saúde de todos. Estes resultados parciais (porque ainda serão ouvidos outros gestores e usuários, cujas contribuições fomentam a discussão do próximo capítulo) sem dúvida estimulam a enfrentar o “desafio de lidar com a mudança do paradigma de CURAR para CUIDAR e com a criação desse cuidado”, como apontam os Grupos, questão de base para a formulação da Política Nacional de Humanização e premissa básica da compreensão da Atenção em Câncer.

Sintetizando, este capítulo voltou-se mais especificamente para a “tomada de pulso” dos trabalhadores em campo, quanto à realidade de suas práticas e abertura de possibilidades para alterá-las através da construção de vínculos que venham a sustentá-las pela confiança gerada através de uma comunicação transversal e equalizadora de poderes. As preocupações de cuidado com os cuidadores, nesta lógica vincular, apresentam-se estreitamente ligadas à capacitação dos mesmos para este fim, associada à maneira pela qual (estratégias e dispositivos institucionais) estes mesmos cuidadores pensam implementá-las: agrupados em dois eixos, o da formação profissional e o clínico-institucional, que atende suas importantes demandas e desejos de mudança, voltados para

seu processo de trabalho no processo maior de produção de saúde. A preocupação com a continuidade do trabalho para viabilização das mudanças trouxe à plenária a marcação de Oficinas nos mesmos moldes, a acontecer nas Unidades I e III do INCA, trimestralmente no ano em curso, atendendo à chegada dos novos especializandos e residentes. A discussão sobre espaço terapêutico para o cuidador, iniciado com a proposta de grupos terapêuticos disponibilizados na Instituição, foi especialmente discutida lembrando que, conceitualmente, este dispositivo pretende trabalhar com uma perspectiva bem mais ampla que aquela possível e passível de acontecer nos espaços de trabalho. Entretanto, foram apontados os novos espaços de discussão e acolhimento trazidos pela Clínica Ampliada – que incluem uma função terapêutica *per si*, fartamente apontada nas escolhas pelos trabalhos em grupo, pelas forças democráticas da comunicação entre as pessoas em novos arranjos como as equipes de referência, permitindo maior escuta e expressões de opiniões para decisões. Tanto a Divisão de Saúde do Trabalhador (DISAT) como a Coordenação de Ensino e Divulgação Científica (CEDC) do INCA foram convidadas a participar na elaboração destes dispositivos.

Apresentada como um dos principais problemas da nossa realidade assistencial à variável “*tempo para cuidar*” foi atribuída importância consensual. Primariamente refere-se à quase inexistência do tempo de conversa, tempo de escuta, tempo de conhecimento e de estabelecimento de confiança para sustentação de uma relação que vai tratar de assuntos “de vida e de morte”. Em um dos grupos, diz-se que: “*dar notícias difíceis significa trabalhar com a verdade, que se constrói no encontro colocando a paciente como sujeito participante, como protagonista de seu processo de vida, de tratamento e de morte*”. Fala-se assim de um tempo difícil de aprazar e que se torna fundamento para construção de vínculo, insistindo-se na importância de um trabalho direcionado para os profissionais, para que tenham suporte para lidar com as dores advindas do trabalho com a morte. Ressaltou-se que o protocolo SPIKES mostra como lidar com as emoções do outro e de si mesmo, e de como “*é difícil lidar com as suas próprias questões*”. Segue-se nesta discussão do tempo relacional, aludindo ao protagonismo dos atores para formação deste vínculo, não só nele incluindo o que o usuário sabe de si, mas também o que conhece o cuidador de seus “tempos de vida”: Que acessos permite-se fazer – a seu íntimo – sobre suas perdas, seus impasses, sua(s) morte(s)? Que encontros o cuidador admite e consente entre as expectativas daquele que tem sob seus cuidados, e as suas próprias expectativas?

As questões presentes nestes encontros especiais que atualizam e re-situam afetos na relação entre profissionais de saúde e usuários, apontam o potencial espaço de trabalho

ali delineado mostrando um certo recorte de um fenômeno denominado transferência<sup>27</sup>, descrito por Sigmund Freud no início do século passado: ainda sem falar da transferência como conceito, Freud <sup>28</sup> alertava, em 1904, os jovens médicos em formação, que não poderiam prescindir da psicoterapia “*pela simples razão de que a outra parte interessada no processo, ou seja, o paciente, não tem a menor intenção de fazê-lo*”. Queria mostrar então a importância do médico apoderar-se deste fator psíquico, utilizá-lo intencionalmente, guiá-lo e intensificá-lo em favor da boa condução do tratamento. Naquela época, como podemos observar, o seu reconhecimento e manejo já eram apontados como recurso dos mais importantes, exigindo do terapeuta/cuidador um exercício constante, sutil e delicado de percepção (às vezes acompanhado de esclarecimentos, pontuações) dos laços, entremeios e nós resultantes desta impactante atualização de expectativas que um encontro costuma trazer.

Entretanto, que notícias têm os profissionais de saúde, particularmente os médicos, de assuntos como este, considerados de domínio psicológico, um território com o qual as fronteiras são tidas como de pouca nitidez, científica inclusive?

As informações que nos chegam através das respostas aos questionários afirmam um afastamento preocupante das contribuições das disciplinas da “área de humanas” como se costuma ouvir, na formação de nossos profissionais – dificultando e empobrecendo o manejo de questões que convoquem tal habilidade. Destacando comentários anteriores: a grande maioria dos profissionais consultados revela seu mal-estar ou desconforto para comunicar más notícias, ao lado de um julgamento que vai de razoável a mau nas suas habilidades para fazê-lo, enfrentando inclusive sérias questões éticas ao se deparar com a importância de buscar estabelecer uma relação de honestidade que não retire do paciente sua grande aliada, a esperança. Na busca de possíveis causas, deparamo-nos com a informação de que 71,9% destes profissionais dizem não ter tido “nenhum” ensinamento ou treinamento específico para a transmissão de más notícias, adicionado ao fato de não terem tido qualquer treinamento em técnicas de resposta voltadas para o manejo das emoções dos pacientes nestas circunstâncias (caso de 67,6% destes profissionais). Apenas

---

<sup>27</sup>Desde 1895 Freud iniciou o trabalho de conceituação dos fenômenos transferenciais. Em 1912, conclui que “esta luta, entre o médico e o paciente, entre o intelecto e a vida instintual, entre a compreensão e a procura da ação, é travada, quase exclusivamente nos fenômenos das transferências”. Nesta etapa, ressalta que o paciente repete na experiência com o terapeuta as suas experiências passadas, porém vividas como atuais, o psicanalista também estará envolvido nas experiências emocionais que estão ocorrendo no momento presente do encontro analítico. As emoções do paciente, presentes no campo analítico atuam, portanto, também no analista, que deverá incumbir-se de compreender o que ocorre, uma vez que agora, acha-se envolvido emocionalmente na experiência. A partir deste momento, em que o terapeuta não é mais um simples observador e intérprete do fenômeno da transferência, Freud passa a assinalar a importância das condições e preparo do analista para o exercício de suas funções. A experiência analítica passa a ser vista como uma relação interpessoal, ocorrendo entre duas subjetividades, ou seja, uma relação intersubjetiva.

<sup>28</sup> Sigmund Freud pronuncia em 1904 conferência no Colégio de Médicos de Viena, apresentando seu novo método de tratamento, a Psicoterapia, ressaltando a importância da palavra neste tratamento, para eliminação de sintomas do corpo e da alma “pois as palavras que usamos cotidianamente não são outra coisa senão magia atenuada”. Ver Freud, S (1973).

5,8% deles, no primeiro caso e 19,1% no segundo tiveram acesso através do Ensino Formal a tão importante fonte de habilitação.

Pode-se afirmar assim que há no encontro das informações colhidas nesta oportunidade uma evidência de que ações como estas aqui apresentadas e seus desdobramentos – considerando os indicativos de caminhos a trilhar a partir desta reflexão conjunta – a requisição de um “tratamento específico”: este deverá influenciar a formação técnica tornando-a capaz de considerar a existência de tecnologias de cuidado, tanto quanto de tecnologias que dão suporte ao diagnóstico e ao tratamento, sustentadas em diferentes áreas do conhecimento e permeadas por saberes diversos, mas buscando sempre sua articulação através do vínculo cuidador-paciente. É assim que esta formação técnica ampliada passa à condição básica para enfrentamento da realidade assistencial, tornando-se atenuante de peso para o sofrimento – tanto do usuário como do profissional de saúde – agora diante de novas e fundamentais ferramentas para seu trabalho.

## CAPÍTULO V - CONSIDERAÇÕES FINAIS COM A PARTICIPAÇÃO DE GESTORES, USUÁRIOS e PROFISSIONAIS DE SAÚDE DO INCA

---

As entrevistas com os oito gestores do INCA fluíram como “conversas temáticas”, sendo claramente perceptível seu interesse em aprofundar a discussão do eixo central desta Pesquisa – Inovação Tecnológica e Gestão Compartilhada da Atenção na área Oncológica – considerando as especificidades e singularidades dos seus atores, começando pelo próprio Instituto, cuja identidade agrega o desafio de articular “um ser para o SUS e um ser C & T” numa área de alta complexidade como a da Atenção em Câncer. Contextualizada num momento histórico que quer agregar dispositivos democráticos para condução das interfaces entre as políticas econômicas e sociais, e, portanto, buscando caminhos de negociação na lógica do complexo produtivo da saúde, a questão maior apresentada foi subdividida em seis pontos que melhor delimitam as considerações destes gestores e suas contribuições para instituição de mudanças prementes e necessárias, segundo sua própria avaliação para o INCA de hoje e do futuro. São eles:

- INCA - Instituição de C&T, pertencente ao SUS: como articular assistência/ensino/pesquisa através de seus modelos de gestão participativa e atenção na lógica da clínica ampliada?
- Caminhos da inovação tecnológica no INCA.
- Incorporação tecnológica no INCA: fluxo e critérios de escolha.
- A transversalidade da PNH e o INCA: novas formas de comunicar, novas formas de fazer.
- Duas especificidades – formação (*lato e stricto sensu*) e pesquisa clínica – e sua articulação com atenção.
- Cuidado com o cuidador – o uso do Protocolo SPIKES.

Formatados: Marcadores e numeração

A forma escolhida para a apresentação que se inicia a seguir por meio de quadros, resulta de uma opção de procurar oferecer ao leitor maior clareza nas relações passíveis de serem estabelecidas entre a questão em discussão, as diferentes posições dos gestores ouvidos (a partir daqui designados de G1 a G8) e suas proposições.

1. INCA - Instituição de C & T, pertencente ao SUS: como articular assistência/ensino/pesquisa através de seus modelos de gestão participativa e atenção na lógica da clínica ampliada?

Quadro 8. Considerações e propostas dos gestores do INCA sobre articulação dos eixos assistência/ensino/pesquisa aos modelos de gestão e atenção compartilhados/JUN/2007

GESTOR	CONSIDERAÇÃO	PROPOSTA
G 3	<p>Câncer como questão de saúde pública (2ª causa de morte no Brasil)</p> <p>Pesquisa na lógica dominante – a do Pesquisador</p> <p>Articulação dos Modelos de Gestão e Atenção pela gestão do conhecimento</p> <p>Abalo no paradigma da profissão médica: curar</p>	<p>“Novo modelo de Gestão a partir deste eixo na Gestão de Temporão”</p> <p>Pesquisa no Modelo SUS/ editais realizados junto ao DECIT e FIOCRUZ, participação na Rede Rio de Pesquisa Clínica e junto aos Hospitais Universitários.</p> <p>Repensar os conhecimentos necessários para a Atenção Oncológica hoje (70% dos pacientes apresentam-se em estado avançado da doença em que os cuidados paliativos são requisitados)</p> <p>Nova visão do processo saúde/doença: rever formação, conceito e uso das tecnologias</p>
G 5	<p>A participação do INCA em Pesquisa é tímida</p> <p>Por uma nova lógica de articulação Assistência/ Pesquisa</p>	<p>Instituir política de incentivo, desenvolvendo recursos e trazendo pesquisadores. Ampliar fontes de financiamento, e ocupar espaço tomado pelas indústrias farmacêuticas. O papel da formação é estratégico no sentido de empoderar o INCA para a Inovação. Um papel proativo articulando assistência ensino e pesquisa é fundamental nesta nova mentalidade. A humanização da atenção e uso de tecnologias chama atenção para isso. Além disso “a Humanização permeia e entremeia o INCA; consolida bases de funcionamento do Instituto”</p> <p>Pesquisar uma droga implica também em cuidar do paciente. Este tem que poder telefonar para o pesquisador e contar como se sente</p>
G 6	<p>Pesquisa ainda não é uma realidade em sua articulação com os serviços; Assistência e ensino são inextricáveis, mas não são ainda trabalhadas como tal, em sua plenitude .</p> <p>Articulação para formação <i>lato sensu</i></p>	<p>Utilização do Protocolo SPIKES para articulação de Ensino e Assistência</p> <p>Trabalhar situações-problema sobre o cuidado, com ênfase na comunicação; iniciativa envidando esforços para dar consequência a essa visão nos espaços de cuidado da instituição, pois aí se reproduzem as práticas e se agregam valores ao que o aprendiz faz. Buscar guarita na visão de qualidade, que não chega na formação e é base para todas as iniciativas</p> <p>Rever processos seletivos</p>

← - - - Formatados: Marcadores e numeração

← - - - Formatados: Marcadores e numeração

G 7	<p>INCA como uma das poucas instituições que trouxeram para a pesquisa a lógica do SUS</p> <p>Recursos: materiais e humanos</p>	<p>Ampliar decisões como do programa de Residência Médica em oncologia, cujas diretrizes foram consensuadas no CONSINCA para aplicação nacional</p> <p>Reforçar estratégia de criação de braços INCA em várias regiões do país – Unidades Macrorregionais de Ensino e Pesquisa (especialmente pesquisa clínica), possivelmente vinculadas aos CACONS (Centros de Atenção de Alta Complexidade em Oncologia) de referência em cada grande região, com ações de integração ensino/pesquisa/assistência</p> <p>Autonomia maior na sua gestão administrativo-financeira para flexibilizar a capacitação de funcionários e captar novas competências que se traduzam em qualificação na assistência e na produção do conhecimento</p>
G 8	<p><i>“Na articulação com a formação e a pesquisa muito resta a ser feito”</i></p> <p>Corpo profissional do Instituto se mantém em grande parte alheia ao Congresso Mundial de Controle do Câncer e presa às suas especialidades e corporações</p> <p>Afirmar, e praticar, a centralidade da clínica e aí articular a formação, a pesquisa, a produção de conhecimento e a inovação tecnológica é sem dúvida o desafio maior frente ao qual o dispositivo <i>caso clínico-institucional</i> pode mostrar sua potencialidade, desde que seja legitimado especialmente pelos médicos e demais docentes e preceptores</p> <p>Desafios maiores encontram-se no plano de funcionamento interno: modelo de atenção e formação ainda, predominantemente, fechado nas especialidades; insuficiência dos espaços de gestão participativa, distância entre a direção e a <i>ponta</i>, assim como contradições e falta de integração no funcionamento da própria direção; situação caótica dos recursos humanos; insuficiência da capacidade instalada, da rede pública de saúde e da OncoRio; conflitos de interesse no campo da pesquisa etc. <i>HumanizaINCA</i> não participa diretamente desses espaços de discussão, mantendo-se em uma situação de vínculo precário e de certa forma <i>ao lado</i> na Direção Geral</p>	<p>Iniciativas como o Seminário de apresentação das pesquisas em andamento no HC II são oportunidades de ver o potencial do que está sendo produzido de conhecimento e inovação tecnológica, a tensão entre os interesses da indústria e as necessidades da população</p> <p>Comunicar para todo INCA sua participação na maioria dos 180 trabalhos inscritos do Brasil no Congresso já citado</p> <p>Experiência da Pediatria, da Ginecologia, grupos de estudo, de trabalho, suporte aos profissionais, melhoria de processos de trabalho, organização etc. O trabalho no HC II pode e deve continuar a ser tomado como um “exemplar” porque tem a autonomia de uma Unidade Hospitalar, com uma direção comprometida com o ideário da Política e condições de aprofundar a experiência, ganhar consistência; iniciativas importantes têm sido desenvolvidas no plano macro, com a ampliação e aprofundamento das articulações, a busca ativa de financiamentos e um direcionamento claro da Política Nacional de Atenção Oncológica com ênfase na visão de saúde pública e nas propostas de trabalho em rede</p> <p>Iniciativas positivas em direção ao fortalecimento do CD e as tentativas de reunião de esforços para discussão do Plano Diretor</p> <p>INCA afirmar-se como um modelo de referência e um campo de estágio efetivo para a formação de pessoal, promovendo o desenvolvimento de processos inovadores e renovadores da atenção e da pesquisa</p>

← --- **Formatados:** Marcadores e numeração

← --- **Formatados:** Marcadores e numeração

← --- **Formatados:** Marcadores e numeração

Fonte: Entrevistas semi-estruturadas realizadas com oito gestores do INCA formuladas no âmbito desta dissertação de mestrado/Jun/2007

## 2. Caminhos da Inovação Tecnológica no INCA:

Quadro 9. Considerações e propostas dos gestores do INCA sobre os caminhos da inovação tecnológica no Instituto/Jun/2007

GESTOR	CONSIDERAÇÃO	PROPOSTA	
G 1	<p>“Só acontece com gasto de energia”</p> <p>Disponibilizar expertise do INCA</p> <p>Informar e formar profissionais de saúde e gestores do INCA para compreensão do contexto em que ocorre a inovação tecnológica</p>	<p>Formulação de pelo menos dois projetos: um plano de ação em inovação tecnológica e um plano de ação que transforme a realidade das unidades para operar nesta lógica</p> <p>Rede <i>lato sensu</i> compreendendo ensino, assistência, pesquisa, como OncoRio</p> <p>Ex: ao abrir a porta para atender o paciente, este profissional, sem perder o foco de sua atividade, deve enxergá-la no espaço ampliado da produção de saúde</p>	<p>Formatados: Marcadores e numeração</p>
G 3	<p>Política de Inovação Tecnológica em Saúde é incipiente</p> <p>Produção de medicamentos e de novas drogas</p>	<p>Dois desafios: articular a política de inovação na instituição com este potencial; ampliar investimentos na produção de “ciência dura” gerando maior número de inovações interligadas – Ex: Vacina HPV gerando outras inovações na área de vacinas, pelas relações entre microorganismos e câncer</p> <p>Parcerias com a iniciativa privada e com a FIOCRUZ</p>	<p>Formatados: Marcadores e numeração</p> <p>Formatados: Marcadores e numeração</p>
G 7	<p>O INCA está conseguindo acompanhar o processo, embora aquém do que deveríamos</p>	<p>Investimento fortalecido para Pesquisa na área</p> <p>Parceria estreitada com o DECIT (Séc. Ciência e Tecnologia do MS) para realização de seminário e abertura de editais para fomento em câncer</p> <p>Aproximação do INCA às agências de fomento como CNPq e FAPERJ</p> <p>Trabalhar com a lógica de projetos institucionais (como nos últimos 3 anos), com submissão de projetos aos editais discutidos pelos grupos de pesquisa. Em consenso decidimos os equipamentos que sejam multi-usuários ou para projetos estratégicos na instituição</p>	<p>Formatados: Marcadores e numeração</p> <p>Formatados: Marcadores e numeração</p>

Fonte: Entrevistas semi-estruturadas realizadas com oito gestores do INCA formuladas no âmbito desta dissertação de mestrado/ Jun/ 2007

### 3. Incorporação Tecnológica no INCA: Fluxo e Critérios de Escolha.

Quadro 10. Considerações e propostas dos gestores do INCA sobre a Incorporação Tecnológica no Instituto: fluxos e critérios, Jun/2007

GESTOR	CONSIDERAÇÃO	PROPOSTA
G 1	<p>Processo indisciplinado, sem método (prestígio, marketing e ansiedade profissional podendo gerar iatrogenia)</p>	<p>Fortalecer iniciativas (como as reuniões coordenadas pelo Dr. Carlos José, do HCI, uma atividade pós-congresso da ASCO) para discutir se o medicamento, que amplia a sobrevivência de 11 para 20 meses e custa 500% mais caro que o do protocolo utilizado até então, deve ou não ser incorporado</p>
G 2	<p>Defasagem Público/Privada, na incorporação, faz com que o Setor Público absorva com mais calma o que o Privado absorve mais acriticamente. Às vezes, no entanto, o Setor Público perde o <i>timing</i> pelos trâmites demorados e a falta de uma instância pública responsável pelo processo de incorporação</p> <p>Incorporação tecnológica INCA e outras instituições brasileiras: “atrasos” mais relacionados à área de medicamentos, demora de tramitação pelo impacto financeiro no orçamento</p>	<p>Câmaras de incorporação tecnológica ágeis seriam boa medida para todas as instituições de saúde</p> <p>Câmaras de padronização de insumos e medicamentos com fluxo que se inicia na ponta passando por várias instâncias até o Conselho Deliberativo apenas se precisar mobilizar verba de um item para outro</p> <p>Buscar novas fontes orçamentárias; barrar incorporação judicial</p>
G 3	<p>Inovação tecnológica impactou de fato o curso da história natural da doença modificando-a positivamente</p> <p>Conhecimento técnico científico em relação ao câncer não garante por si só o acesso</p> <p>INCA X SP/ RGS</p> <p>A câmara técnica de incorporação tecnológica não funciona com critérios equitativos nas diferentes áreas, mas tende a considerar e examinar questões trazidas por quem aporta mais conhecimento para a decisão</p>	<p>Política criteriosa de incorporação de tecnologias para diagnóstico e tecnologias para tratamento</p> <p>Relação custo/benefício precisa ser considerada</p> <p>O INCA suplanta os demais centros, por seu papel nacional em relação às Políticas de Câncer, e a ênfase dada à incorporação tecnológica na lógica do SUS</p> <p>A inovação Gerencial no Sistema de Planejamento do INCA (SISPLAN) permite uma articulação diferenciada entre suas câmaras técnico-políticas, visando a interesses globais</p>
G 4	<p>Defasagem histórica da incorporação tecnológica do setor público em relação ao setor privado</p> <p>Em relação a meios de tratamento, medicamentos e insumos, a situação do INCA fica pior</p> <p>O direito constitucional de todo brasileiro à saúde, ganho incontestável de cidadania, gera, entretanto, engessamentos de certas possibilidades terapêuticas no Sistema de Saúde</p> <p><i>“Juizes determinam o que fazer, e mais rápido do que pensamos, neste andar,</i></p>	<p>Corrigida através de: disponibilidade de recursos, exposição dos profissionais às informações tanto quanto os pacientes: todos conhecem o Dr. Google, pressão social por liberação de insumos de tratamento e também tecnologias diagnósticas, Tecnologias duras para atenção ao CA ginecológico: uma boa imagem pélvica necessita de ressonância magnética, que não temos no HCII. Também a endoscopia urológica e cistoscopia para diagnóstico e tratamento ainda não se encontram regularizadas</p> <p>Assegurar acesso regular a</p>

	<i>determinarão também como fazê-lo”</i>	<p>quimioterapicos citotóxicos tradicionais da década de 1990; terapias moleculares com medicamentos que focam as alterações nucleares das células neoplásicas</p> <p>Negociar com a indústria farmacêutica, deixando de satanizá-la</p> <p>Incorporação barrada pela indisponibilidade orçamentária para sua viabilização: como Canadá, Austrália, Inglaterra, conduzem esta questão? Mesmo sendo países ricos, não disponibilizam todos os recursos para todos a qualquer tempo</p> <p>A incorporação tecnológica precisa considerar os recursos existentes para sua disponibilização no sistema, equilibrando os direitos da população ao acesso a medicamentos e equipamentos e às questões jurídicas vinculadas</p>
G 5	<p>Incorporação tecnológica no HCII sempre um passo atrás do setor privado</p> <p>O profissional do INCA não tem projeção no aspecto inovação; quanto à incorporação tecnológica, sim, opina, especificando sua necessidade desde a ponta</p> <p>A discussão acontece no auditório em reunião aberta. Busca-se consenso para a decisão. Mas uma vez definida a necessidade, esta é encaminhada ao SISPLAN e à Câmara Técnica de Incorporação do INCA, que atua com critérios pré-estabelecidos pelo Conselho Deliberativo. Neste espaço os casos pendentes têm nova oportunidade de avaliação</p> <p>Noventa e cinco a 100% das necessidades básicas da Unidade, em termos de equipamentos para diagnóstico, estão atendidas. Quanto ao tratamento, o INCA pode em alguns aspectos ser considerado jurássico em relação ao estado da arte neste ambiente</p>	<p>Buscar agilidade nas compras do setor público.</p> <p><i>“Quem decide o tomógrafo é o pessoal da Radio, o monitor é o grupo do CTI; o gestor vai criterizar essa solicitação com base na vivência diária das necessidades do serviço e identificando a melhor relação custo-benefício”</i></p> <p>Criar Comissão na Unidade para este fim</p>
G 6	<p><i>“As pessoas “da ponta” sentem que o atraso na incorporação de tecnologias e as dificuldades de recursos humanos e materiais impactam muito decisivamente o que fazem, e sentem isso de uma forma muito negativa”</i></p> <p>Limites imputados à direção</p>	<p>Escolhas gerenciais mais partilhadas e limites impostos melhor compreendidos em sua origem, e em suas repercussões sobre as pessoas, pacientes e profissionais</p> <p>Tomar como problema para a gestão a distância entre os profissionais e a gerência a ser trabalhada</p>

← - - - **Formatados:** Marcadores e numeração

Fonte: Entrevistas semi-estruturadas realizadas com oito gestores do INCA formuladas no âmbito desta dissertação de mestrado/ Jun/ 2007

4. A transversalidade da PNH e o INCA: novas formas de comunicar, novas formas de fazer.

Quadro 11. Considerações e propostas dos gestores do INCA sobre a transversalidade da PNH no Instituto: novas formas de comunicar, novas formas de fazer, Jun/2007

GESTOR	CONSIDERAÇÕES	PROPOSTAS	
G 1	<i>“Um belíssimo desafio, mas nada conspira a favor”</i> <i>“A morte é tratada como evento extraordinário diante do qual se improvisa”</i>	Reflexão e construção de múltiplas estratégias para enfrentamento da “ideologia de especialista” construída desde a Formação  Abordagem técnica para seu manejo afastando a idéia de fracasso pessoal e resistências geradoras de refratariedade no enfrentamento desta questão, especialmente dos médicos	← --- <b>Formatados:</b> Marcadores e numeração
G 2	As tecnologias duras são mais fáceis de manejar – as relacionais abordam mudança de cultura	Trabalho perseverante para incorporação de tecnologias relacionais que precisam ser incorporadas como valores institucionais da ponta ao nível central	← --- <b>Formatados:</b> Marcadores e numeração
G 3	Quando a Humanização sai da dimensão “discussão filosófica” para qualificar a atenção na produção diária de saúde, pode apresentar ferramentas intelectuais compreensíveis para os sujeitos do processo em sua atividade prática	Protocolo SPIKES deve ser incentivado	← --- <b>Formatados:</b> Marcadores e numeração
G 4	Questões ideológicas, colocando em espaços antagônicos o público e o privado, dificultam a integração do INCA ao SNIS  A incorporação bem conduzida de uma tecnologia dura humaniza a atenção em saúde, pois pode ofertar aos usuários e profissionais condições bem melhores de atenção ao câncer	Estender à indústria farmacêutica a possibilidade de negociação e de diálogo empregadas em outras incorporações bem sucedidas para aquisição de medicamentos testados e conhecidos, mas caros  Ex: O tomógrafo do HCII	← --- <b>Formatados:</b> Marcadores e numeração
G 6	<i>“Temos um longo caminho pela frente”</i>	Enfrentar divisão muito exacerbada de tarefas, a diferenciação maior entre atividades de porte diverso, a organização mais complexa do processo de trabalho, características da atenção de alta complexidade  Entender complexidade como a densidade da compreensão das conexões e relações que se estabelecem entre todos e em cada um dos espaços de cuidado, entre seus sujeitos e o ambiente (em sua dimensão ecológica mais ampla)	← --- <b>Formatados:</b> Marcadores e numeração ← --- <b>Formatados:</b> Marcadores e numeração
G7	<i>“Alguém podia me dizer de quem são os pacientes?”</i> Especificidade da patologia	Trabalhar no plano das práticas a responsabilização dos cuidados dos profissionais com os pacientes, dos preceptores com seus alunos, dos gestores com a proposta de Atenção  Traduzir o processo de Humanização	← --- <b>Formatados:</b> Marcadores e numeração

		não só como um fator de melhoria na Atenção, mas também como gerenciamento das ações, como um instrumento de melhoria de processos e fluxos, fundamental em todos os níveis de atendimento, tendo maior impacto quanto maior for a complexidade do sistema
G8	<p>A PNH se afirma basicamente como um <i>modo de fazer</i> – gestão e atenção – que só pode se realizar conquistando espaços na prática dos processos de decisão e de trabalho</p> <p>A formulação da Política – seus princípios, método, diretrizes e dispositivos – tem sido um recurso importante de mobilização, direcionamento, qualificação e fortalecimento de iniciativas ou intenções antes esparsas e pouco conseqüentes ou voluntárias</p> <p>Transformação das triagens em recepções integradas – em sua articulação com a construção da rede de atenção oncológica</p> <p>Gestão compartilhada da clínica ampliada: grande parte da força da Política ainda permanece <i>de cima para baixo</i>, ou funcionando nos GTH como <i>foco</i> de propostas e experiências que despertam o interesse, mas ainda não conseguem contagiar o grosso da prática, médica principalmente.</p> <p>A participação dos usuários, de modo geral, ainda é muito pequena</p>	<p>Propostas de responsabilização coletiva em busca da melhoria da qualidade da atenção (produção de conhecimentos, incorporação tecnológica e construção de vínculos terapêuticos), do acolhimento da experiência singular do adoecimento e tratamento dos usuários e sua rede social, assim como de soluções criativas nas formas de viver, trabalhar e cuidar da própria saúde, tanto por parte dos profissionais de saúde como dos usuários</p> <p>Sua realização depende da conjunção de algumas condições, sendo as principais: a vontade política dos gestores (incorporação da PNH ao Modelo de Gestão compartilhada), o protagonismo dos trabalhadores (GTH, Conselhos de Gestão Participativa, valorização inicial de práticas já bem sucedidas como do HCIV, CEMO, Voluntariado) e a participação dos usuários</p> <p>Ampliar participação do GTH na construção da rede de atenção oncológica, mesmo no plano da OncoRio</p> <p>Articular com o nível dos governos municipal e estadual o enfrentamento da insuficiência da rede de serviços para a atenção oncológica e cuidados paliativos no Rio de Janeiro e o excesso de demanda</p> <p>Articular internamente CONPREV, COAE e HumanizaINCA, e externamente a Coordenação Nacional da PNH para promoção da Rede de Atenção Oncológica, a partir da implantação da Política Nacional de Atenção Oncológica</p> <p>Expandir experiências tais como as do HC II para o HC III e para as Clínicas de Cabeça e Pescoço e Pediatria (Atenção à Criança e ao Adolescente) do HC I, mais enfaticamente no sentido da integração (interna) da equipe, mas com ambição de provocar a rede</p> <p>Incentivar a participação de profissionais e gestores em cursos como o de Atualização na PNH, realizado em 2006, assim como o de Gestão Hospitalar promovido pela PNH na UNICAMP, pelo papel importante no fortalecimento dos dispositivos de intervenção</p>

← - - - - **Formatados:** Marcadores e numeração

		Trabalhar com os acompanhantes, grupos de pacientes etc., numa lógica menos prescritiva e de “orientação” como é a atual, ampliando espaços de escuta e participação
--	--	--

← --- **Formatados:** Marcadores e numeração

Fonte: Entrevistas semi-estruturadas realizadas com oito gestores do INCA / Jun, 2007

## 5. Duas especificidades – formação e pesquisa clínica – e sua articulação com atenção:

Quadro 12 A. Considerações e propostas dos gestores do INCA sobre a Formação *Lato sensu* e sua articulação com Atenção e Pesquisa Clínica, Jun/2007

GESTOR	CONDIDERAÇÕES	PROPOSTAS
G1	Ressaltar papel do INCA na formação profissional fora da instituição	Articulação com instituições formadoras, e diretórios levando para lá a realidade do ambiente de atenção ao câncer para iniciar precocemente a formação desta nova mentalidade, evitando a discussão mais difícil pós-hiperespecialização.
G 2	Externamente, como instituição de ensino, o INCA deve “exportar” programas e treinamentos nesta lógica para as demais instituições da área oncológica no país  Internamente, inserir estes temas no currículo das especializações, residências etc.	Recuperar programa docente-assistencial com publicações nesta lógica – (Enfermagem e Escolas Médicas). Poucas têm cadeira de Oncologia. Esta intervenção precoce é muito bem vinda na formação das novas mentalidades, necessárias à disseminação de novas formas de produzir esta atenção
G 3	Articular gestão do conhecimento e gestão participativa	Formação de pessoas numa nova mentalidade
G 6	A formação como parte do que o serviço faz <i>“Os problemas do cuidado com o paciente ainda não são o objeto da gestão do trabalho coletivo. É nesse espaço, a meu juízo, que se constroem os vínculos na gestão”</i>  Já dizia não sei quem: <i>“A Universidade tem departamentos, a sociedade tem problemas”</i>  <i>“Dificuldade dos chefes de serviço reconhecerem a importância dos residentes participarem de iniciativas não identificadas como ligadas especificamente ao seu serviço. Simplesmente não liberam o residente”</i>	Transformar o espaço de trabalho no grande espaço do pequeno cotidiano, espaço de aprendizagem e de construção de conhecimento, base do patrimônio maior da instituição  Reconhecimento e investimento no campo da organização do cuidado mesmo, pequeno, miúdo, que é do tamanho de que cada pessoa precisa: singular  Fortalecer a formação interdisciplinar, para trabalhar com os problemas da prática, que não se resolvem apenas pela justaposição de saberes disciplinares. A expertise profissional se constrói nesse percurso, ao colocar o sujeito na fronteira da sua capacidade diante do problema, é nesse encontro disruptivo com o que o sujeito sabia que o novo pode se instalar  Avançar para construir o cuidado sob a ótica do interesse dos pacientes, e não do produtor do serviço. Aí, os problemas ganhariam a densidade interdisciplinar

← --- **Formatados:** Marcadores e numeração

		necessária com o atributo essencial que lhe dá valor: vínculo	
G 7	Formação e qualificação de profissionais/pesquisadores para as práticas inter/transdisciplinares	Na área da pesquisa do INCA, temos um excelente exemplo desse tipo de construção, que é o banco de tumores, onde contamos com equipe multidisciplinar para operacionalizar suas ações	← --- <b>Formatados:</b> Marcadores e numeração
G 8	“Com relação à formação, estamos dando os primeiros passos (há algum tempo)”	Oficinas de comunicação de más notícias e discussão mais efetiva da participação de residentes e especializando nos casos clínicos institucionais, com critérios de avaliação pelos preceptores e a inclusão das oficinas na grade curricular	← --- <b>Formatados:</b> Marcadores e numeração

Fonte: Entrevistas semi-estruturadas realizadas com oito gestores do INCA, Jun/ 2007

Quadro 12 B. Considerações e propostas dos gestores do INCA sobre a Formação *Stricto sensu* e sua articulação com Atenção e Pesquisa Clínica, Jun/2007

GESTOR	CONSIDERAÇÕES	PROPOSTAS	
G 1	“Ainda não está sendo dirigida nesta lógica”	Estratégia a ser pensada pelo grupo gestor do INCA	← --- <b>Formatados:</b> Marcadores e numeração
G 2	Humanização como uma lembrança de que estamos trabalhando com as pessoas – e estas com sua formação, quase se confundem com as tecnologias relacionais	A formação <i>stricto sensu</i> no INCA pode ser pioneira em linhas de pesquisa nesta lógica	← --- <b>Formatados:</b> Marcadores e numeração
G 6	Cultura predominante da pesquisa na casa, voltada para o básico, alicerçada na superioridade desses saberes acadêmicos	Construir legitimidade para iniciativas que promovam a interlocução de saberes	← --- <b>Formatados:</b> Marcadores e numeração
G7	“Sim. Temos nos debruçado sobre o estabelecimento de espaços de interlocução nas diferentes áreas do conhecimento. A pós-graduação tem se mostrado como um instrumento para aproximar os diversos saberes no INCA”	Considerar evento organizado por alunos de PG e residentes, o “Café com Ciência” como lugar onde assuntos de interesses comuns entre o básico e o clínico são apresentados e discutidos; Observar que a comissão de pós-graduação <i>stricto sensu</i> também tem discutido a multidisciplinaridade na formação dos pesquisadores, especialmente no campo do desenvolvimento das pesquisas básico-clínicas	← --- <b>Formatados:</b> Marcadores e numeração

Fonte: Entrevistas semi-estruturadas realizadas com oito gestores do INCA Jun, 2007

Quadro 12 C. Considerações e propostas dos gestores do INCA sobre a Pesquisa Clínica e sua articulação com Formação e com Atenção, Jun/2007

GESTOR	CONSIDERAÇÕES	PROPOSTAS
G 1	<i>“Pouco pautada internamente, sendo mais sugerida, proposta e financiada pela indústria”</i>	Formulação desta pauta vinculada aos interesses da Política Nacional de Atenção Oncológica, como “atividade” diretamente associada a uma certa “mentalidade” pela integração assistência-ensino-pesquisa em torno da inovação
G 3	Pesquisa Clínica no INCA – 70% de estudos voltados para drogas – estão relacionados a estudos multicêntricos coordenados fora do país ou testes fase 3 ou fase 4 . Estes funcionam muito mais para validação de algumas tecnologias e qualificação do corpo de pesquisadores – ex: médicos e enfermeiros	
G 7	Pesquisa Clínica como o uso do paciente para um determinado fim, aquém do interesse pelo ser humano. Ou, outro olhar, que apresenta os pacientes fora dos protocolos clínicos como menos assistidos: a execução de um protocolo clínico de pesquisa requer uma atenção especial ao paciente que pode resultar direta ou indiretamente em um processo de humanização	Melhoria na qualidade da discussão e operacionalização no âmbito da Comissão de Acompanhamento de Projetos de Pesquisa Clínica, que é um órgão colegiado com representantes dos setores assistenciais

← - - - **Formatados:** Marcadores e numeração

← - - - **Formatados:** Marcadores e numeração

Fonte: Entrevistas semi-estruturadas realizadas com oito gestores do INCA Jun, 2007

6. Cuidado com o cuidador – o uso do Protocolo SRIKES.

Quadro 13. Considerações e propostas dos gestores do INCA sobre o cuidado com o cuidador e a utilização do Protocolo SPIKES no Instituto, Jun / 2007

GESTOR	CONSIDERAÇÕES	PROPOSTAS
G 1	<i>“Lembra o Deus grego da Medicina, Asclépio, filho de Apolo e de uma ninfa, que da ascendência imortal ganha a capacidade de curar e diminuir o sofrimento das pessoas – sofrimento que só entende pela sua ascendência mortal”</i>	A mudança de paradigma da cura para o cuidado, neste aspecto, aponta para a convivência aberta e franca com o humano e o mortal em cada um de nós. O sofrimento é fundamento – e sem a técnica protetora não há cuidado real
G 2	<i>“Trabalhar questões pouco palpáveis é terreno fértil - e vai gerar resultado para todos”</i>	Protocolo SPIKES como ferramenta para atender estas necessidades de mudanças de ambiente cultural (Questionário aplicado na Oficina do HCII, quando enfoca a formação profissional para a comunicação de más notícias – mostra que apenas 5% de profissionais confirmam habilidade para este manejo). Esta é uma constatação preocupante – o mal-estar é grande
G 5	<i>“A atenção humanizada depende da articulação de todas as tecnologias, com profissionais, gestores e usuários falando a mesma língua. Uma nova mentalidade, uma nova comunicação em que é preciso saber falar e saber ouvir”</i>	O Protocolo SPIKES ajuda a fazer tarefas difíceis e as pessoas querem aprender e ter acesso a esta ajuda. Trata-se de prover concretude à PNH, gerando educação continuada aos profissionais de forma a construirmos a rede que queremos, focando nos jovens e tendo clareza que as respostas não serão imediatas
G 6	<i>“O projeto humanização deve ir, ao mesmo tempo, se diversificando, para encontrar lugar em todos os lugares onde se dê o cuidado”</i>	Protocolo SPIKES para dar sustentação às Oficinas, como espaço de reflexão sobre a prática de trabalho  Oficinas de “humanização” dos cuidadores, com discussão de casos deles no trabalho, comunicação entre eles, relações de trabalho entre eles
G 8	<i>“O grosso da atenção ainda corre paralelo às pequenas ilhas/momentos de experimentação da gestão compartilhada da clínica ampliada que, no entanto, não deixam de produzir efeitos de contraste e estímulo ao alargamento de possibilidades”</i>	Urgência em desdobrar-se em muitos outros espaços de informação e discussão questões como a sobrecarga dos profissionais, especialmente pelo número excessivo de pacientes atendidos, o caldo de cultura permanente das tensões pela insegurança dos vínculos de trabalho e remunerações diferenciadas, MS, C&T, FAF, temporários, terceirizados, o recente problema criado pela substituição de pessoal FAF experiente por concursados (não tão experientes), além da mudança do modelo jurídico do Instituto

Formatados: Marcadores e numeração

Fonte: Entrevistas semi-estruturadas realizadas com oito gestores do INCA, Jun/ 2007

Como foi possível observar, as contribuições dos gestores do Instituto Nacional de Câncer à discussão do caráter estratégico desta pesquisa estabeleceu-se como uma oportunidade de questionamento aberto e crítico no sentido de avaliar qual a utilidade, a finalidade e o impacto daquilo que foi estudado para o avanço do conhecimento na área de atenção ao Câncer, articulando a gestão do Serviço à gestão da Clínica ali praticada, dialogando com as expectativas de seus atores quanto à interferência no campo estudado.

Dentro do novo paradigma técnico-econômico, a gestão é destacada como instrumento básico para a inovação. O enfrentamento de desafios da magnitude dos colocados pela área oncológica indica a formulação de estratégias no sentido de concentrar esforços na articulação de diferentes aportes advindos das diversas áreas e saberes que compõem este campo. O Instituto Nacional de Câncer, por seu papel diferenciado, atribuído à diversidade das ações que realiza e pelo suporte do reconhecimento das mesmas, amplamente identificadas no imaginário da população brasileira, é o principal braço formulador e executor das políticas da área, e por esta razão espera-se, com este trabalho, contribuir para a efetivação de seus macro-objetivos estratégicos e consolidação das diretrizes para a Área de Atenção no INCA. A articulação do novo modelo de Atenção estruturado na lógica da Clínica Ampliada, pautada no trabalho interdisciplinar, com equipes de referência e projeto terapêutico singular ao Modelo participativo de gestão, é um resultado esperado para a qualificação da Atenção do Instituto, e, nesta lógica, qualificação do SUS. Além disso, o próprio modelo, uma vez implantado, poderá instigar outras instituições do SUS a buscá-lo. Trabalhar pela produção de conhecimento no âmbito do Sistema Nacional de Inovação em Saúde, considerando a própria transformação do modelo de atenção como geradora de inovações a partir das novas propostas de relacionamento entre o setor de serviços e os demais setores do Complexo Industrial da Saúde são resultados esperados como desdobramentos desta pesquisa que considerou os objetivos estratégicos do INCA.

A leitura do trecho acima certamente ganhará um novo sentido a partir da recuperação sintética abaixo apresentada do que os estes gestores nos dizem. Também aqui a interação é dialógica: é fundamental que se abra espaço de conversa entre o desejável e o possível (que não abdica de aspirar-se desejável) mediado pela realidade e densidade das situações e produções aqui apresentadas, como um retrato situacional que pode, a partir do ângulo focado, nos mostrar sutilezas animadoras ou muito preocupantes, recursos tecnológicos para apresentação de um quadro colorido ou preto-e-branco. Movimentos ao longo de 70 anos, e recortes de tempo muito recentes, que ainda irão se fazer história. Uma parada para re-avaliação de expectativas: o diagnóstico é duro – o

câncer como questão de saúde pública, segunda causa de morte em nosso país (70% dos pacientes chegando para atendimento em estado avançado da doença, requisitam de imediato cuidados paliativos) e vem acompanhada de desafios maiores que se encontram nos planos de funcionamento interno e externo ao INCA: modelo de atenção e formação ainda, predominantemente, fechado nas especialidades; insuficiência dos espaços de gestão participativa, distância entre as direções e a *ponta*, assim como contradições e falta de integração no funcionamento das próprias direções; situação delicada dos recursos humanos; sobrecarga de trabalho dos profissionais, falta tempo para atender as pessoas ainda aguardando em filas que parecem intermináveis, insuficiência da capacidade instalada, da rede pública de saúde e da OncoRio; insatisfações com o modelo jurídico-institucional, insatisfações com as propostas de mudança do modelo jurídico-institucional, conflitos de interesse no campo da Pesquisa, mostrando como ela ainda não é uma realidade em sua articulação com os serviços; Assistência e Ensino inextricáveis, mas não ainda trabalhadas como tal, em sua plenitude; a clareza de que a Inovação tecnológica impactou de fato o curso da história natural da doença modificando-a positivamente, mas que este conhecimento técnico-científico em relação ao câncer não garante por si só o acesso das pessoas ao cuidado que necessitam. Isto porque as tecnologias têm um preço, e os recursos orçamentários são limitados, porque seu processo de incorporação ao Sistema de Saúde é ainda indisciplinado, sem método (valendo ainda as categorias prestígio, marketing e ansiedade profissional como deflagradoras do processo) e porque tudo isto somado à falta de pessoal com formação adequada para seu manejo, a dispositivos e critérios claros de avaliação geram iatrogenia e defasagem como vimos de mais de década na oferta pública de medicamentos na área.

Frases pinçadas das falas de alguns dos gestores lembram ainda manchetes de jornais e revistas, questionando a gestão na saúde, a banalização ao lidar com situações de vida e morte: “Alguém podia me dizer de quem são os pacientes?” “Juízes determinam o que fazer, e mais rápido do que pensamos, neste andar, determinarão também como fazê-lo”; “A morte é tratada como evento extraordinário diante do qual se improvisa”.

Estas observações impactantes nos fizeram retomar da discussão com os profissionais, no capítulo anterior, o papel da formação técnica como estratégia transformadora de todo este processo, lembrando, ainda, o quanto é dependente da Instituição onde o mesmo se realiza. Instituição compreendida não como um espaço físico e imutável, mas como espaço instituinte de acordos entre seus atores, a cada foco definido pelos espaços de tensão e expectativas de resolução destes mesmos atores envolvidos. Pode-se desenhar, portanto, a partir do Setor de Serviços, onde nos localizamos como

Serviço Público, a complexidade da produção de saúde em nosso país. A tentativa de configurá-la no entrelaçamento com a área econômica, produziu a concepção que aqui foi destacada, do complexo industrial da saúde, com todos os seus outros segmentos e inter-relações. Foi possível examinar as questões discutidas agregando as tensões provenientes das negociações com a Área Econômica, e seus impactos nas inúmeras relações deste processo ampliado de produção de saúde do qual participam os Setores industriais com medicamentos, equipamentos, insumos, e inovações tecnológicas.

Tornou-se possível perceber mais claramente o embate dentro do Sistema para a definição de critérios para incorporação destas novas tecnologias, e de avaliação de eficiência e eficácia quando incorporadas. Pode-se compreender melhor os serviços do SUS como consumidores, moduladores e disparadores de necessidades das tecnologias mais diversas em direção ao Setor Industrial, enquanto realiza sua função de regulação, como Política de Estado. Tais considerações buscam fortalecer a argumentação que vem sendo construída da importância do que acima denominamos “formação técnica ampliada”, uma vez que o consumidor, modulador e disparador de necessidades tal como acima descrito costuma ser um profissional de ou da Saúde, numa demanda quase sempre articulada com seus pares em espaços institucionais diversos, porém vinculado ao usuário específico ao qual busca atender, o paciente. Daí a afirmação da importância da definição do eixo formador da instituição/serviço onde o cuidador se atualiza e aprofunda seus conhecimentos para a construção de um dado modelo de atenção com suas vicissitudes e prioridades. É claro que as Universidades, Conselhos Profissionais, Sociedades Científicas, e outras mais que agem nessa perspectiva estão, desde este ponto de vista, claramente convocadas a repensar seus próprios processos de formação e regulação das práticas profissionais.

Os relatos do Encontro, comentados no capítulo anterior, mostraram que necessitamos ampliar esforços para solidificar o processo de produção de saúde nesta Área. A cura da doença, pautada na utilização de protocolos dirigidos para o “*paciente-em-geral*”, com pouca chance de singularização, exige dos múltiplos profissionais seus múltiplos conhecimentos e fragmentadas intervenções, de maneira que mal se conseguem vislumbrar possibilidades de compartilhamento de ações, novas possibilidades diante de um certo caso, chances maiores de sucesso com a contribuição do próprio paciente. A participação nas Oficinas, motivada tão fortemente por interesse pessoal e profissional, a necessidade premente de “*troca de experiências a partir dos depoimentos apresentados e o reconhecimento de que existem dificuldades comuns*”, a importância atribuída ao encontro, atendendo e superando expectativas de todos estes profissionais são indicadores

importantes de que dispositivos e estratégias para continuidade deste encontro, baseadas na Política Nacional de Humanização, devem orientar a Atenção Oncológica.

A formulação da Política, diz um gestor, – seus princípios, método, diretrizes e dispositivos – *tem sido um recurso importante de mobilização, direcionamento, qualificação e fortalecimento de iniciativas ou intenções antes esparsas e pouco conseqüentes. A PNH se afirma basicamente como um modo de fazer – gestão e atenção – que só pode se realizar conquistando espaços na prática dos processos de decisão e de trabalho.* Esta recuperação, acompanhada da reflexão sobre o ato de cuidar tem o sentido de repensá-lo enquanto oferta sistêmica, ou seja, como ele se dá no Sistema Único de Saúde, em defesa dos atores deste processo, como já mencionado. E para que tal aconteça torna-se fundamental formular um modelo de atenção que admita a articulação das diferentes tecnologias em torno das necessidades do paciente compreendido como homem comum, porém singular. A PNH quer responder a questões como a que destacamos “Alguém podia me dizer de quem são os pacientes?” Ou melhor colocando, de quem é este paciente? Propostas de responsabilização coletiva em busca da melhoria da qualidade da atenção (produção de conhecimentos, incorporação tecnológica e construção de vínculos terapêuticos), do acolhimento da experiência singular do adoecimento e tratamento dos usuários e sua rede social, assim como de soluções criativas nas formas de viver, trabalhar e cuidar da própria saúde, tanto por parte dos profissionais de saúde como dos usuários. Sua realização depende da conjunção de algumas condições, sendo as principais: a vontade política dos gestores e o protagonismo de profissionais e usuários em todo processo.

Mostra também o quanto o novo modelo de atenção oncológica aqui em discussão depende da articulação de todas as tecnologias disponíveis neste campo para o sucesso do cuidado a pacientes e cuidadores, o que nos permite pensar que se trata de uma falsa questão contrapor à Humanização, o emprego das tecnologias de ponta incorporadas em equipamentos e medicamentos. Diz um dos gestores: “*A atenção humanizada depende da articulação de todas as tecnologias, com profissionais, gestores e usuários falando a mesma língua. Uma nova mentalidade, uma nova comunicação em que é preciso saber falar e saber ouvir*”. E outro complementa: “*A incorporação bem conduzida de uma tecnologia dura, humaniza a atenção em saúde, pois pode ofertar aos usuários e profissionais condições bem melhores de atenção ao câncer*”.

O que se pode averiguar é que a “diferença que soma”, se dá quando todos os recursos são articulados a partir das necessidades do paciente, expressas e consideradas no espaço vincular, na relação com seu cuidador. Afirma-se, portanto, que o diálogo entre

Humanização e Tecnologias é não só possível como também fundamental ao processo de produção de saúde na área oncológica. Mais do que isto se pode aventar que talvez resida nesta nova configuração da Atenção, que aposta na interdisciplinaridade e na transdisciplinaridade, no trabalho em equipe, nos diferentes e complementares papéis de seus membros, na “liga” produzida por vínculos desenvolvidos e sustentados por novas formas de comunicação, uma apropriação inovadora, diferenciada e eficaz em lidar com a variável tempo, ou seja, um tempo relacional que responda às preocupações que hoje o delineiam como grave problema a enfrentar no modelo dominante. Uma avaliação geral das dificuldades trazidas por profissionais de saúde e gestores, nos diversos eixos que compõem o Instituto, ou seja, Ensino, Pesquisa, Assistência, e a própria Gestão dos mesmos, apontam para os grandes transtornos do pensar e agir na lógica disciplinar, diante de demandas que de longe atravessam as caixinhas dos organogramas, de uma heterogeneidade dos espaços instituídos, alguns na lógica transversal, outros em hierarquias rígidas, da difícil convivência pelos conflitos entre negociações pactuadas e linhas verticais de mando. Da peculiaridade da Atenção em câncer que não tem como ocultar ou deixar de invocar em cada um de nós o que é disruptivo, o que não há, o que não é, o que não está em lugar nenhum, até que se transforme na experiência da morte e do morrer. Sem dúvida, a consideração sobre “mudança de mentalidade” como principal motor das novas formas do fazer aponta para o acerto deste caminho que escolhemos percorrer, começando com o desenho da própria Pesquisa como Pesquisa-intervenção: produzir efeitos e ações geradoras de outros movimentos enquanto se trabalha, mudando as resistências em mudar, o enfrentamento dos pequenos e grandes poderes em jogo, nestes muitos caminhos, sem a ilusão da completude. *“Quando a Humanização sai da dimensão “discussão filosófica” para qualificar a atenção na produção diária de saúde, pode apresentar ferramentas intelectuais compreensíveis para os sujeitos do processo em sua atividade prática”*. Concordando com este gestor, dentre as demais ferramentas apresentadas, trouxemos a possibilidade de agregação do Protocolo SPIKES, com a expectativa de um bom uso por parte daquele que se propõe desenvolver um novo manejo relacional, uma nova forma de cuidar-se, cuidando.

Sobre os usuários, muito se falou neste trabalho em relação a seu protagonismo, sobre sua ativa participação na condução de um processo que coincide com tomadas diárias de decisão sobre sua saúde e sua vida, ao enfrentar a doença em suas distintas configurações. Falou-se em cura e cuidado, e foi fechada questão em torno do vínculo estabelecido entre profissional-cuidador e aquele que recebe o cuidado, como suporte fundamental ao mesmo, eixo orientador das ações. O extenso material trabalhado no

capítulo anterior dá a dimensão do que esta concepção traz no sentido de expectativas e possibilidades para ambos. O caso-clínico escolhido para discussão àquela altura teve na relação estabelecida entre médico e paciente o principal critério de escolha. Foi possível percorrer o caminho ali traçado de tratamento e cuidado, e experimentar as ansiedades e dificuldades surgidas quando se encerrou a proposta da cura. Nos vimos diante do impasse do profissional, seu recuo momentâneo, seu tempo de elaboração para enfrentamento compartilhado da má notícia que se anunciava. Sua paciente temeu por esse recuo, claramente mostrou seu medo em morrer sem falar com seu médico. Assim a questão apresentada, vale sublinhar, não foi o medo de morrer, mas de precisar enfrentá-lo sem o suporte de seu antigo aliado.

A superação deste impasse permitiu a morte em território conhecido – a paciente não queria sua transferência para o HCIV nem a equipe que dela cuidava, houve alívio, ninguém desejava esta separação. Também permitiu ao médico compartilhar conosco a experiência – talvez como uma forma ainda de manter viva a força de superação das adversidades que habitava aquela mulher. Nesta mesma lógica, apresentamos, de forma sintética, a história de três mulheres internadas em diferentes espaços do HCII. Como trouxe um grupo apresentado na Oficina, compartilha-se a dificuldade, o sofrimento, mas também a força de cada qual diante das exigências da situação experimentada. Certamente a análise destas comunicações pode seguir muitos rumos. Como psicanalista, poderia escrever um livro, ou outra dissertação ou tese. A riqueza destes encontros daria suporte a tais propostas. Entretanto, o conhecimento da Psicanálise entra aqui na mesma lógica transversal anunciada e defendida pela Política de Humanização – trata-se de uma escuta que objetiva trabalhar os espaços entre saberes, apontar os espaços dos “não saberes” e a ansiedade que costumam despertar, as reações que costumam provocar, numa realidade de pura ação. De convocação para o “saber fazer” que uma instituição como o INCA deve ostentar no currículo.

Alguns cuidados foram tomados. Acrescentamos às entrevistas um pequeno resumo do Prontuário, dados que serão considerados para análise; alguns foram omitidos e outros alterados apenas e unicamente para garantia de não-identificação das pessoas. Na medida do possível, a utilização de indicações do Protocolo SPIKES para encaminhamento das questões foi considerada, já que se colocou como ferramenta aceita pelos profissionais. Assim experimentar um pouco mais sua aplicabilidade, sem, entretanto, conduzir as entrevistas observando etapas. A idéia foi mantê-lo disponível em “algum lugar” que pudesse ser alcançado se fizesse sentido seu uso. Inicialmente foi necessária a apresentação do motivo daqueles encontros, da possível contribuição de cada

qual, a uma Pesquisa que acontece como resultante de um trabalho que caminha na Instituição – a Humanização da Atenção. A seguir, as histórias.

#### CASO 1: Dona Jailza

##### CONSULTA AO PRONTUÁRIO:

A paciente foi internada no HCII no início de Agosto de 2007, após ter sido diagnosticada uma massa pélvica e ascite, sugerindo tumor de ovário. Chegou queixando-se de dispnéia e dor em membros inferiores. Tabagista de um maço por dia nega câncer na família. Relata amenorréia há três meses. Diurese espontânea escurecida, sem disúria. Derrame pleural bilateral. Tendência à constipação. Pouco apetite e vômitos. Internação eletiva. Foi proposta uma laparotomia exploradora. A Nutrição aponta depleção severa de tecido adiposo e moderada de massa muscular. Medicada sintomaticamente. Realizados exames laboratoriais, Tomografia computadorizada de abdômen, Endoscopia Digestiva Alta, Ultra-sonografia Transvaginal. Aguardando proposta terapêutica.

##### ENTREVISTA:

Esta é a primeira internação de Dona Jailza após os partos de seus três filhos, um deles, cesáreo, seguido de laqueadura aos trinta e sete anos de idade. No final do mês de Junho deste ano, foi recebida no ambulatório por um médico, conseguindo lembrar seu nome sem esforço. Veio encaminhada de um outro Hospital público depois de ter passado por um próximo à sua residência. Diz ter chegado ao INCA com a ajuda do patrão de uma de suas filhas, que interferiu no encaminhamento. Perguntada sobre o que sabe sobre sua doença, diz que o médico informou que “*tem uma massa, precisamos ver isso*”. Ela diz que achava que seu problema “*era a vesícula pela localização da dor*”. Sua dor atual é em região lombar e pernas e melhora com o uso de dipirona.

Na Segunda-feira, ia fazer cirurgia, mas como foi diagnosticada uma anemia, a cirurgia foi suspensa e está aguardando o resultado dos exames de sangue que seguiram para estudo. A paciente apresenta-se icterica, e ao falar da cirurgia, mostra no rosto um ar preocupado. Diz mesmo: “*É preocupante. As pessoas dizem – pode ir e não voltar – só falam coisas negativas*”. Conta que “*uma tia de consideração teve de mama*”. Ficou um tempo bem. “*Só morreu porque caiu, bateu com a mama e teve uma hemorragia. Tinha uns cinqüenta e poucos anos*”. A paciente diz que só de seis meses pra cá tem noção de

que tem um problema. Quer saber sobre ele, mas não pergunta muito. Sabe que tem um tumor no ovário e diz confiar nos profissionais.

Ao chegar no Hospital, foi atendida por muitos profissionais: “*assistente social, enfermeiro, psicólogo, médico*”. Agora, na enfermaria, relata um contato maior com enfermeiros e médicos. Não sabe exatamente o nome de seu médico, fala em dois nomes parecidos e diz que ele vem dia sim, e dia não. Não fica muito tempo e não fala muito. Às vezes, sente vontade de falar com ele. Gostaria de conversar mais para saber melhor o que acontece. Perguntada se vê diferença entre estar sendo tratada ou cuidada, ela reflete e diz que se sente cuidada e que as pessoas se mostram preocupadas em saber como ela está. Relata ter feito vários exames complementares, como tomografia computadorizada, ultrasonografia, sem precisar aguardar muito tempo.

Perguntada, diz que talvez fosse bom ter acompanhamento psicológico e diz que foi oferecida essa oportunidade, mas ainda não formalizou seu pedido. Ainda não o fez, diz, por medo de receber um, “*não, agora não dá*”. Pergunto se tem idéia de qual será seu período de internação; diz que não sabe, mas quer saber. Nos dois casos, há estímulo para que pergunte a alguém da equipe, de sua escolha. Tem a sensação de que os profissionais conversam entre eles sobre seu caso, mostrando que acredita haver uma equipe em torno dela. Quando estimulada a falar se acha importante participar ou se sente participando, na condução do seu tratamento, responde dizendo que: “*tudo está bom como está. Temos que viver a realidade. Não é pra qualquer um*”. Pergunto de que lança mão para lidar *com esta realidade que não é para qualquer um* – e ela responde que é espírita há muitos anos.

Neste momento da entrevista, aproxima-se uma enfermeira com a tarefa de coletar sangue e diz para a paciente: “*vim pegar uma amostrinha de sangue, meu bem. Fecha a mãozinha, deixe-me ver seu dedinho, Jailzinha*”. A filha da paciente, que se encontra ao lado, diz que a mãe leva várias “*espetadinhas*” todos os dias e que “*está sem veias nos braços*”. Após várias tentativas, não foi possível coletar o sangue. A enfermeira diz que virá alguém fazer uma coleta profunda. Novamente, a filha diz que está preocupada com a mãe, pois esta fica muito nervosa com essas coletas diárias de sangue, e também porque a mãe “*está muito dispnéica, precisa de punção, não quer comer, não quer beber, vomita muito, não dorme à noite e urina pouco*”. Diz também a filha que elas são três irmãs que procuram se revezar no cuidado com a mãe, mas que a família está “*desnorteada*”; não sabem mais o que fazer diante desta situação. Por exemplo, ela diz que não sabe se insiste com a mãe para aceitar a alimentação ou a água já que a mãe vomita tanto, e diz que precisa de uma orientação médica e que pensou também que talvez a mãe precise de um

calmante. Diz que a visita do médico coincidiu com o horário de banho da mãe, e que torce para que ele volte logo.

Dona Jailza se levanta para ir ao banheiro, faz um comentário dizendo que é muito difícil ficar assim, parada, “*com esse tubo no pescoço*” pois sempre trabalhou muito (como doméstica) e que não gosta “*de ver as coisas sujas e fora do lugar*”. Enquanto a mãe se afasta, a filha diz que tem uma boa convivência na enfermaria que tem cinco leitos ocupados e que “*a história de cada um vai distraíndo o outro*”. Relata que a paciente da cama ao lado foi operar hoje, tem 77 anos, é animada, e não tem quem cuide dela, e que ela ajuda também essa senhora e está se sentindo bem com isso. Pergunto se está apreensiva com o que está acontecendo agora na cirurgia desta senhora, diz que sim, que talvez ela mesma precisasse do calmante. Diz que gostaria muito de “*ter orientação*”. Reafirmo a importância de procurar alguém da equipe com quem se sinta mais segura para continuar esta conversa que ela começou comigo.

Dona Jailza volta e me despeço das duas, desejando uma boa recuperação e uma boa resolução para seu caso, e agradecendo sua colaboração.

## CASO 2: Ana

### CONSULTA AO PRONTUÁRIO:

Paciente de 35 anos e um câncer de colo do útero 1B. Foi realizada histerectomia vaginal em Junho de 2007. Tem três filhos, um deles por parto cesário. Histórico familiar de um parente próximo com câncer de próstata. Queixas: nenhuma. Re-internação em Agosto de 2007, para linfadenectomia pélvica e metrectomia.

Avaliação clínica da paciente: apetite preservado, função intestinal normal, sem queixas algicas no momento. Avaliação psicológica em 6/8/07: “*emocional adequado ao quadro, mais fragilizada hoje pelo aniversário da filha; dificuldade de entrar em contato com suas emoções. Continuaremos acompanhamento psicológico*”.

### ENTREVISTA

Ana inicia a conversa dizendo que não consegue entender bem porque a cirurgia que fará agora não foi feita no momento da primeira, e que ao colocar isto para sua

doutora, esta ficou até um pouco chateada com ela por essa dúvida, mas explicou que são tempos cirúrgicos diferentes. Perguntada se tem algum sintoma hoje, diz que não.

Procurou um Posto de Atendimento próximo à sua casa para fazer exame preventivo que não fazia há alguns anos, e o resultado fez com que o médico a encaminhasse para um grande Hospital perto de sua residência para uma biópsia; depois disso foi encaminhada ao INCA. Entre o primeiro atendimento e o atendimento no INCA, não se passaram dois meses. Segundo a paciente, não tem do que reclamar. “*O atendimento do SUS foi de muito boa qualidade*”.

Perguntada sobre sua rede familiar de suporte, diz que tem ajuda da mãe, dos irmãos e de seu atual companheiro. A paciente é viúva. Relata ter estudado até a quarta série primária e parou porque a escola onde estudava “*tinha muitas greves*”, mas gostava de ir à escola e gostaria de voltar a estudar.

Trabalhou num salão de beleza durante um período, mas parou. Tem três filhos. Fala que ontem foi o aniversário da filha mais nova, com quem falou ao telefone. Chora dizendo que gostaria de ter estado com ela. Conta que no ano passado, o marido tentou matá-la. Já estavam separados. Ele já tinha outra companheira, mas parecia não conseguir ficar sem ela: foi até a casa do sogro, onde Ana se encontrava, armado com uma faca. Atacou a paciente, ferindo sua mão, seu pescoço e suas costas. A filha de quatro anos “*viu tudo*”. Quando o marido “*ia enfiar a faca na minha barriga, minha filha maior impediu, e quando ele tentou cortar meu pescoço, meu filho mais velho que estava em cima do telhado da casa, pulou nas costas do pai e conseguiu tirar a faca*”. O marido recuperou a arma e conseguiu cortar o braço do pai dela, mas, não satisfeito, “*voltou armado com uma arma de fogo e não conseguiu me matar, mas matou meu pai... alguns dizem que acidentalmente, eu não sei bem, com essa mesma arma ele deu um tiro no seu próprio coração e morreu*”. Antes disso, o filho mais velho foi ferido na perna.

Ela diz que o marido parecia não gostar de ninguém. Nem dela, nem dele mesmo, nem dos filhos. Conheceram-se garotos, tinham perto de 18 anos. E, com 20 anos, começou a mudar seu comportamento e a tornar-se muito agressivo. Tentou separar-se, mas não conseguiu. Nunca soube se ele consumia drogas. A família dele era uma família muito distante e ela não sabia se havia casos de doença mental na família ou se seu próprio marido apresentava algum distúrbio desta ordem. Ele faleceu com 34 anos e, durante 15 anos de casamento, ela sofreu maus tratos por parte dele. Uma vez foi necessário imobilizar o pescoço por conta do espancamento.

Não explicita bem, mas parece querer dizer que o amor que sentia por ele transformou-se em medo. Depois de sua morte, ela foi até a casa onde ele estava morando

e viu vários papéis com seu nome escrito e acha que eram “*simpatias*” direcionadas a ela. Diz que a mãe dele “*fazia essas coisas*” e que depois passou a ir à Igreja. Perguntada sobre o que saberia dizer deste comportamento do marido, diz que ele contava ter sido muito agredido pela mãe, que era revoltado e obrigado a cuidar dos irmãos mais novos, e que o pai dele também espancava a mãe na presença dos filhos. Conseguiu a separação depois de 15 anos, e, nesse momento da entrevista, chora. Hoje, diz que conversa muito com o filho para que este não repita o comportamento do pai, alertando-o de que ficará ao lado da mulher com quem ele estiver, se isto acontecer. Neste momento, comento a importância desse seu posicionamento diante do filho, buscando quebrar essa corrente de maus tratos, com fim trágico, desde a conduta dos avós paternos ao seu pai.

Perguntada se em algum momento tinha buscado acompanhamento psicológico, ela diz que nunca procurou este tratamento e que tem essa chance no INCA. Entretanto diz uma frase curiosa: “*As pessoas dizem que tenho culpa pela morte do meu pai, mas eu não...*”. Conta que atualmente está com um companheiro, com um perfil totalmente diferente do ex-marido, e que agora ela é a “*brigona*” e “*ele fica quietinho*”: é um ano mais novo e é muito amigo do irmão dela. Ele diz que tem um filho que quase não vê, “*e é engraçado... as pessoas não acreditam que ele tenha esse filho*”. Mas por que mentiria? Ela diz que não sabe. Mas que ele se relaciona bem com os filhos dela.

Sobre a sua doença, diz que está tranqüila uma vez que foi descoberta a tempo e que não está avançada. Não tem curiosidade para perguntar o que de fato acontece com ela, porque “*não adianta, cada médico fala uma coisa: ia fazer a cirurgia e não precisaria de outra, agora já vou precisar...*”. Porém ressalva que agora a doutora lhe explicou bem tudo o que vai fazer. Perguntada sobre como anda seu acompanhamento na enfermaria, diz que já foram conversar com ela: enfermeiros, assistente social, faxineiro, voluntária, nutricionista, pessoal da cozinha, de dia e de noite, e que todos “*são muito legais*”. Tem a impressão de que as pessoas conversam entre si porque parecem saber do caso dela, dando a impressão da existência de uma equipe. Entretanto “*as pessoas nunca estão juntas*”. Acha que o atendimento no INCA é muito bom, pois admite acompanhante, que pode lá fazer as refeições, tem sala de repouso, conversa e que nessa sala “*bate sol*”.

Diz que gostaria de ser logo operada e voltar para casa, mas reconhece que tem pessoas em situações mais graves e que talvez por isso tenha que esperar mais um pouco. Em seguida, procuro saber com Ana seus projetos para o retorno à casa. Ela diz: “*eu quero organizar a casa e abrir um negócio, talvez vender roupas, ter uma lojinha*”. Fala que a filha adolescente é despachada, vende até “*Natura*” pra ela, e que vai poder ajudá-la nesse projeto.

Perguntada se chegou a estabelecer alguma relação entre a doença atual e sua história de vida, Ana diz que não consegue entender muito bem – que de início, pensava que o câncer pudesse ter relação com o espancamento que ela sofria, pois o marido batia também em sua barriga. Mas que depois pensou melhor e começou a perceber que ficou muito tempo sem cuidar de si mesma, sem ir ao médico e fazer o exame preventivo. E que isso, certamente, contribuiu para a doença. Neste momento, é recolocada a possibilidade de acompanhamento psicológico caso ela sinta necessidade.

Ao assinar o termo de consentimento para a pesquisa, fez uma parada após a assinatura, olhou pra mim de forma interrogativa e disse “*acho que vou tirar o Ferreira do meu nome*” (referindo-se ao sobrenome do marido). Respondi “Então, você está recuperando um tempo só seu, para se cuidar?...” Ela deu um sorriso e fez um gesto pensativo, meneando a cabeça.

### CASO 3: Dona Fátima

#### CONSULTA AO PRONTUÁRIO:

Paciente de 51 anos, com diagnóstico de câncer de ovário recidivado e suboclusão intestinal; foi internada de urgência no final de Julho de 2007, apresentando-se hipocorada, emagrecida, mas cooperativa; febre, dor abdominal, náuseas e vômitos. É moradora de cidade próxima ao Rio, e lá fez uma cirurgia de ooforectomia esquerda . Em Maio de 2007, foi feita uma enterectomia de delgado, ressecção anterior do reto, sigmoidectomia e uma omentectomia. A paciente se encontra atualmente em quimioterapia adjuvante e com colostomia. Realizados vários exames laboratoriais, Tomografia computadorizada de abdômen e pelve. Em avaliação, colonoscopia e endoscopia digestiva alta. Doença em progressão.

#### ENTREVISTA

A paciente aceitou conversar, mas quase imediatamente mostrando seu desconforto com a dor que sentia, me pareceu oportuno saber dela se não seria o caso de interrompermos ali. Ela disse que não, que tem sentido dor, que precisava do remédio. Foi feita então a solicitação de uma aplicação venosa de medicação analgésica, logo atendida. Durante toda a conversa, Dona Fátima mostrou-se chorosa, queixando da dor abdominal,

náusea e mostrando uma grande preocupação por ter observado saída de fezes com sangue na bolsa coletora.

Seu encaminhamento ao INCA em maio de 2006 se deu através de um médico do Instituto que trabalhava também na cidade em que morava então. Perguntada sobre o que sabia exatamente de sua doença, disse “*sei que é uma porcaria que acabou com a minha vida. Estou desesperada, me sentindo mal. Melhor e pioro. Estou cansada*”. Desde sua chegada ao INCA, sabe relatar os nomes de todos os médicos que cuidaram dela: oncologistas e cirurgiões, e diz que gostaria muito de rever o cirurgião que a operou no ano passado. Gostaria de conversar com ele, e acha que só ele, por conhecer bem o seu caso, poderia acalmá-la. Fala que hoje está muito nervosa e medrosa, pois não sabe o que está acontecendo. Diz que foi feita uma tomografia em que apareceu uma lesão exatamente no local onde foi retirado o tumor e que o seu médico atual solicitou a opinião de um colega, que veio discutir o caso à beira do leito. Parece ter havido uma defesa enfática por parte de seu médico da recidiva da doença. Mas este não teria passado para ela exatamente o que está acontecendo, e por isso (com o que ouviu) ela passou a se sentir insegura e desconfiada.

Diz que ficou anêmica após as hemorragias que teve por conta dos problemas intestinais, sendo obrigada a tomar muito sangue; “*desta última vez, estava com 27 de hematócrito*”. Digo que ela parece estar de fato acompanhando sua história, querendo informações, e ela diz “*é isso. O doutor que me cuidava antes me explicava tudo. Não estou falando mal do atual; não estou fazendo queixa; a equipe aqui é boa, o tratamento é bom, tanto o médico quanto o humano. Mas hoje estou meio pessimista, porque não sei o que está acontecendo comigo*”.

Procurando saber um pouco mais da história da sua vida, a paciente inicialmente diz que não gostaria de falar sobre isso, mas imediatamente conta que o companheiro faleceu e que os filhos que teve do seu casamento anterior não vivem com ela “*por pura maldade da minha irmã*”. Como assim? Pergunto, e ela diz: “*minha irmã me tirou meus três filhos e isso acabou com minha vida. Nada está bom. Nada faz sentido*” e chora.

Volta a falar da dor. Pergunto a Dona Fátima o que mais dói nesse momento, e ela responde dizendo que é o fato de estar só; “*gostaria de ter um acompanhante, alguém que ficasse comigo; às vezes, tenho sede e tenho dificuldade de pegar a água. Tenho medo de perder as minhas veias, mas já estou acostumada a sofrer sozinha a vida inteira. Estou pessimista porque estou sentindo dor*”, diz: “*sinto diferença do quinto andar. Lá, tudo era participado. Tudo falado. Quero estar inteirada, afinal, sou eu quem está passando por tudo isto*”. Mostra-se triste por não estar enxergando muito bem. Acha que isso se deve

aos remédios para a dor, e com isso, não pode fazer os trabalhos manuais que gosta, nem ler. Fala que já trabalhou com costura, fotografia, mas com a morte do companheiro não teve mais motivação para continuar seu trabalho.

Fala que no INCA, se dá com todos, tem um relacionamento fácil com as pessoas, que seus exames são sempre feitos a tempo, tem todos os remédios que precisa e que tem acompanhamento psicológico: “*só penso em parar de sentir dor e voltar para casa. Ficar boa para colocar o intestino no lugar e acabar esta história*”. É evangélica e sua crença, segundo ela, tem ajudado a sobreviver sem apoio, depois que o pai e a mãe faleceram há mais de 20 anos.

Neste momento, me pede desculpas porque precisa mudar de posição, ficando levemente de costas para mim. E então, espontaneamente, volta à história da perda dos filhos: conta que a irmã *tirou* a filha dela aos 10 meses de idade. Nesta época, diz que havia se separado do marido e não tinha condições financeiras de sustentar os filhos. Os meninos ficaram com o pai. Ela nunca mais os viu. A menina, ela viu há dois anos, quando estava com 18 anos. Pergunto como foi esse encontro, e ela diz: “*a coisa foi muito fria. Eu não existia pra ela nem como tia. Minha irmã dizia para eu não ir até lá, pois minhas crianças não precisavam de mim*”. Pergunto para ela a que credita este tipo de comportamento de sua irmã, e ela diz: “*pura covardia. Maldade. Só mentiras. Eu era a irmã mais nova, e sempre fui muito doente; sempre tive mais atenção. Então, ela destruiu todos os meus brinquedos. Acho que ela tinha raiva de mim por ser mais inteligente, e porque tinha dons artísticos e ela não*”, e continua: “*às vezes, o ser humano é nojento. É melhor conviver com os animais*”. Diz que atualmente o grande amor de sua vida é um gato chamado Coquinho, mas que, desde meados de Abril, ela não o vê, porque não voltou desde então para a casa da irmã, onde ele está. Pergunto se tem alguma foto do Coquinho, ali com ela, e ela diz que tem fotos, mas não ali, e que sonha com ele e chora muito. Pergunto se seria interessante pedir à sua irmã para trazer uma foto do gato quando a visitasse: quem sabe ela ficaria menos saudosa até reencontrá-lo? Ela diz que não tinha pensado nisso, que vai falar com a irmã. Ao me despedir de D.Fátima, percebo um ligeiro alívio na expressão da face, e no olhar que me dirige no momento de assinar o termo de consentimento à Pesquisa, quando diz: “*a FIOCRUZ é um orgulho para o Brasil*”, e eu surpresa, concordo, e digo que a FIOCRUZ e o INCA estão fazendo algumas parcerias de trabalho, como este que estou realizando com a ajuda dela. E então ela pergunta, “*como é mesmo o seu nome?*” e eu digo “Liliane”. Ela comenta: “*um nome lindo como a dona*”. Eu agradeço e me despeço.

A experiência com as entrevistas gerou um certo desconforto inicial, do ponto de vista da entrevistadora, pela proximidade de pessoas com dores tão concretas, apontáveis, quase visíveis, expressas em movimentos corporais e alterações no semblante. Dentre muitas possibilidades, acrescenta-se nada encontrarem de similar às manifestações de dor psíquica bem mais conhecida da pesquisadora. A estranheza é também ambiental – na convivência com o mundo “*hard*” do hospital e o grande número de pessoas em eterno entra e sai, numa conversa à beira do leito nas Enfermarias. As percepções, sensações, sentimentos do profissional como vimos estarão influenciando o encaminhamento da entrevista, o manejo técnico das questões, e sem qualquer dúvida, neste primeiro momento, o Planejamento da Entrevista tem papel destacado. A Etapa 1 do Protocolo aplica-se, portanto.

Há uma observação inicial quanto ao registro dos dados em prontuário: a transcrição de alguns deles nesta oportunidade nos fez refletir sobre o “desaparecimento da pessoa” e o “surgimento do paciente”. Aparecem os exames aos quais o paciente foi submetido, as hipóteses diagnósticas e as condutas terapêuticas, registradas com apuro técnico, mas numa linguagem nem sempre passível de tradução, até para a pesquisadora, que é médica. Há um claro foco de preocupação em delimitar o alcance geográfico do problema, com o controle de suas fronteiras e relações de vizinhança. Alguma novidade nestes fatos? Nenhuma, a não ser a densidade mesma da experiência. A atenção em câncer demanda este tipo de cuidado. Estas preocupações são o cuidado. Entretanto, o afastamento do território maior, a pessoa, gera um alerta, em termos de aprimoramento deste cuidado: “a pessoa”, não surgiu inteiramente nas três leituras, e seus contornos, quando vislumbrados, relacionavam-se mais às anotações da enfermagem e do serviço social, com registros de suas necessidades prementes. As anotações da Psicologia, talvez para proteção e sigilo da condução dos casos, também não fornecem pistas de “com quem” se fala. E especialmente em relação ao caso de Ana, faz pensar. Por isto foi destacado – já que a paciente negou por duas vezes que tivesse fazendo o acompanhamento. Num prontuário em que “*a paciente está muito bem*”, foi revelado no contato um drama de grandes proporções, uma história violenta que apresenta perdas importantes no período de seu adoecimento. Caso a pensar, que tipo de registro uma situação como esta requisita, para esclarecimento dos profissionais que cuidam de Ana e dela mesma, da história de sua doença conectada à sua vida, já que desdobramentos futuros terão lugar numa paciente jovem, 35 anos e três filhos sob sua responsabilidade. Entretanto esta consideração se atém à leitura do seu prontuário. Nada indica que estes profissionais não estejam articulados de outra forma, pensando a melhor condução para

este caso, considerando inclusive a dificuldade de Ana em admitir ajuda psicológica. O Protocolo SPIKES colocaria: O que esta paciente admite saber? O que seus cuidadores necessitam saber? Neste caso, especialmente para ampliar recursos no sentido da (re)construção da saúde de Ana.

As duas outras pacientes estavam com medo e sentiam dor. D. Jailza tinha medo de revelar seus sintomas, contados pela filha, das agulhas que a espetavam no diminutivo, (*Fecha a mãozinha, deixe-me ver seu dedinho, Jailzinha*), palavras mágicas para diminuir a dor, mas que não encontraram as veias; da cirurgia que não sabemos se acontecerá, de falar a palavra câncer, subtraindo-a da frase em que reconhece a doença em sua amiga (*“teve de mama”*), mas não como causa de morte, afinal a senhora, que tinha aproximadamente a sua idade, morreu por conta de uma queda que redundou em hemorragia! (*“Só morreu porque caiu, bateu com a mama e teve uma hemorragia. Tinha uns cinqüenta e poucos anos”*), medo de receber um “não” ao mostrar algo que desejava, uma atenção especial, o atendimento psicológico. A paciente se deparou com a doença há seis meses, num quadro já avançado. Está depauperada, recebendo soro por veia no pescoço, com uma *“massa na barriga que precisamos ver o que é”*, olho amarelado, pele enrugada, cabelos ralos, e então diz que não gosta *“de ver as coisas sujas e fora do lugar”*. Com este quadro, a filha diz precisar de orientação e calmante sem saber ainda a quem se dirigir, pois a história ali apenas começa: *“são só quatro dias de internação!”*. A possibilidade foi responder com uma sugestão, que pode ter sido tomada como uma orientação, ou seja, perguntar a alguém da equipe de cuidadores, alguém por quem já tenham alguma identificação positiva, e que possa começar a estabelecer um vínculo de confiança (e então várias etapas do Protocolo estão sendo alcançadas) para dar continuidade ao cuidado com D. Jailza, acolhendo junto com ela, seus medos.

D. Fátima tem uma doença em progressão e, ao contrário de Ana, quer saber. Até o valor de seu hematócrito. Mas não de qualquer maneira. No momento não parece satisfeita com seu médico. Diz que não está fazendo queixa, mas faz comparações. Parece ter se ressentido da defesa feita por ele da progressão da doença com um colega à beira de seu leito. Qualquer que tenha sido a ação, a compreensão foi desastrosa. Uma comunicação de má notícia surgida num rompante de defesa de conhecimentos sobre a doença e sua evolução? A dona da doença responde, buscando seu “protagonismo” (e controle possível do que acontece): *“sinto diferença do outro andar. Lá, tudo era participado. Tudo falado”*, busca o remédio para dor, busca o meu nome. O que terá se passado com essa mulher agora desprovida de ovários, nessa relação tão destrutiva com a irmã, consigo mesma como mãe, órfã também desde muito, apostando seu afeto na relação com

Coquinho? Porque D. Fátima está perdendo a visão das coisas que preza, das belezas que registrava? Falou de muitas perdas, como também Ana e Jailza. Entretanto, a vivência de uma recidiva, diferencia seu medo. Aguça sua necessidade de saber e participar das decisões. “*Quero estar inteirada, afinal, sou eu quem está passando por tudo isto*”. E nos faz apontar para aquilo que pode ver de seu amor, e que pode neste momento *ter* junto de si: a fotografia do seu Coquinho.

Diz um gestor: “a participação dos usuários, de modo geral, ainda é muito pequena. Trabalhar com os acompanhantes, grupos de pacientes etc., numa lógica menos prescritiva e de “orientação” como é a atual, ampliando espaços de escuta e participação, é uma proposta”. Buscam-se novas formas de fazer, mas está compreendido que a mudança principal é de mentalidade nesta outra proposta de condução. Ainda assim a concretude é para ser enfrentada, porém com muita delicadeza, reconhecendo e investindo no campo da organização do cuidado mesmo, pequeno, miúdo, que é do tamanho de que cada pessoa precisa: singular – como nos propõe outro de nossos gestores. O cuidado então, surge como novo paradigma, e nos faz refletir sobre a construção mítica do poder do médico: “Lembra o Deus grego da Medicina, Asclépio, filho de Apolo e de uma ninfa, que da ascendência imortal ganha a capacidade de curar e diminuir o sofrimento das pessoas – sofrimento que só entende pela sua ascendência mortal”. A mudança de paradigma da cura para o cuidado, portanto, neste aspecto, aponta para a convivência aberta e franca com o humano e o mortal em cada um de nós. O sofrimento é fundamento – e sem a técnica protetora não há cuidado real, como faz questão de frisar um de nossos dirigentes. Neste seu olhar, a técnica emerge como proteção para profissionais e pacientes, porque entre tantas possibilidades pode permitir que o sofrimento apareça, e que encontre um lugar e um sentido que só cada qual, diante de sua experiência de vida pode atribuir: “*É o seguinte: consegui finalmente a separação completa e perfeita entre dor e sofrimento. Está doendo muito neste momento e, no passado, foram incontáveis as grandes e pequenas dores, do corpo e da alma, cuja lembrança por sua vez também dói. Mas eu nada mais sofro. Da dor, meu caro Ademar, não há vivente que escape. Sofrer, no entanto, agora compreendo, não é obrigatório*”. Este, como podem perceber, é um pequeno trecho do diário de nosso paciente terminal, que inicia este trabalho, e a quem recorreremos também para finalizá-lo, entendendo que todo o percurso desta experiência pode ajudar a produzir confiabilidade e vigor àqueles que são a razão primeira e última de nosso interesse, porque vinculados por saberes e afetos: nossos pacientes.

Consideramos ainda que, em decorrência deste trabalho, foi possível ampliar a oferta de subsídios para tomada de decisões gerenciais no Hospital do Câncer II. Que o

trabalho pode contagiar outras unidades do INCA, replicando neste semestre os dispositivos apresentados, sendo ainda enriquecido como no caso da Pediatria/ HCI, onde o caso clínico a ser apresentado na lógica da Clínica Ampliada é anteriormente disponibilizado para os participantes pela intranet, de forma a buscar ampliar as chances de conhecimento do caso e reflexão sobre ele, sendo disponibilizado posteriormente, o registro dos encaminhamentos dados, desafios não respondidos, questões em aberto. Pode-se inferir, também, desdobramentos de natureza processual, que venham melhor articular a gestão e atenção ao câncer ginecológico, com a participação e compartilhamento de valores, desenho de estratégias e formulação de dispositivos que produzam impacto no terreno das práticas, com mudanças qualitativas, como é do aguardo de todos os nossos pesquisados. Espera-se ademais que o desafio de aproximar neste campo, Inovação Tecnológica e Humanização, propondo que as tensões manifestas e latentes sejam significadas pelos seus atores, venha a configurar novos espaços de negociação e novas possibilidades de produzir saúde para todos os implicados neste processo. Isto significa que a Pesquisa admite como resultados:

- Apresentação à Instituição da consolidação da discussão com os diferentes atores - partícipes da Pesquisa apresentando para as questões levantadas, as propostas de intervenção construídas na lógica interdisciplinar e participativa, aproximando humanização da atenção e inovação tecnológica.
- Explicitação do quanto o dispositivo recortado como campo de estudo da pesquisa, o caso clínico-institucional apresenta-se efetivamente como articulador de gestão e atenção na área de câncer, promovendo a conformação de uma cultura participativa e compartilhada.
- Favorecimento da construção negociada de alternativas viáveis entre os principais atores deste processo quanto a novos dispositivos de cuidado que possam vir a ser implantados sob a dupla égide de cuidar de usuários e dos cuidadores, disponibilizando os referenciais da Clínica Ampliada, como desdobramentos da experiência concreta de implantação do caso clínico-institucional.
- Favorecimento às demais instituições do SUS, a partir da experiência HCII/INCA, para que sintam-se instigadas a repensar seus modelos de gestão/atenção, na lógica da humanização em diálogo com a inovação tecnológica, como direito de todos.
- Reforço para criação de espaços institucionais interdisciplinares, intersetoriais e interclínicas que venham sustentar a proposta de um novo modelo de atenção ao

câncer ginecológico, admitindo a centralidade da clínica e o papel definitivo do vínculo profissional de saúde-usuário nesta formulação.

- Oferta de dispositivos criados para estes fins como a proposta de realização regular e freqüente de Oficinas multiprofissionais, de preferência abertas a todas as Unidades INCA e eventualmente outras Unidades da Rede de Saúde do SUS, em torno da discussão de casos clínico-institucionais na área oncológica, podendo agregar para sua condução um outro dispositivo, o Protocolo SPIKES.
- Produção de subsídios à discussão institucional da compatibilização da produção de saúde – pautada nos valores da Reforma Sanitária Brasileira, do Sistema Único de Saúde, da vertente de C & T e do Sistema Nacional de Inovação em Saúde e da Política Nacional de Humanização – com a lógica econômica da inovação e do desenvolvimento e seus desdobramentos possíveis nas diferentes ações desenvolvidas pelo HCII/ Instituto Nacional de Câncer.
- Contribuição para reflexão e mudanças no Setor de Serviços, através desta experiência na área oncológica, admitindo que a revolução tecnológica no setor saúde supera a mera incorporação ou acúmulo de equipamentos, medicamentos e insumos, e de sistemas de informação e comunicação. A inovação aí tem caráter social, sustentada por políticas advindas de campos diversos como Economia, Educação e Saúde. A sociedade do conhecimento, observada a partir deste recorte, é aquela que capacita e gera conectividade entre os diferentes atores, através dos vínculos que estes sejam capazes de construir, num ambiente cultural que garanta a aplicação de todo seu potencial efetivo e afetivo para a qualificação da vida dos cidadãos.
- Contribuição para estudo do que chamaríamos “Complexo Relacional da Saúde” como o suporte imaterial do Complexo Industrial da Saúde. Sua configuração surgiria a partir dos vínculos entre atores e instâncias institucionais, desencadeados a partir do Setor de Serviços, onde a Atenção se localiza e de onde a demanda e proposição de novos insumos, equipamentos e medicamentos já acontecem. Propõe-se que, a partir do vínculo usuário-cuidador, sejam construídos, nesta nova mentalidade, novos espaços de negociação com os outros setores do CIS, no sentido de promover inovação tecnológica ou incorporação de novas tecnologias – caracterizadas segundo a lógica da PNH e provendo um novo sentido às análises de custo-benefício para Atenção em Câncer. Cada negociação ocorrida nesta lógica materializa e coloca em operação o diálogo possível e necessário sustentado na

construção deste trabalho. Sugere-se o encaminhamento desta formulação à Coordenação Nacional da PNH para avaliação.

Convém, aqui, reafirmar que a construção da viabilidade de implementação de propostas oriundas desta Pesquisa relaciona-se também com o posicionamento da Direção Geral do Instituto Nacional de Câncer e da Direção do Hospital do Câncer II em considerar a participação de seus funcionários no Mestrado Profissional em Gestão da Ciência, Tecnologia e Inovação em Saúde como uma ação de natureza estratégica. Como funcionária da FIOCRUZ cedida ao INCA, já no momento inicial, houve um compromisso estabelecido com as Direções das duas instituições em desenvolver um Projeto passível de ser apropriado não só por estas instituições, mas por quaisquer outras pertencentes ao Sistema Único de Saúde ou mais especificamente àquelas da esfera de Ciência & Tecnologia em Saúde, atendendo a objetivos de ambas, de trabalhar por seu aprimoramento. É também possível considerar a produção de conhecimento com especial suporte afetivo construída ao longo do trabalho, entre os alunos-mestrandos (entre si e seus “objetos-sujeitos” de Pesquisa), à medida que realizavam seus trabalhos teórico-práticos no Serviço. Ainda o fator comunicacional entre pesquisador e atores institucionais outros, estabelecimento de vínculos de confiança e parceria desde a entrada no campo de trabalho, a escolha metodológica que foi se mostrando adequada e o desenho compartilhado dos novos dispositivos e ações funcionaram como indicadores de sucesso para sua efetivação. O caminho dialógico proposto foi assim exercitado através de múltiplas e frutíferas construções.

## VI BIBLIOGRAFIA

---

### Bibliografia Citada:

1. ALBUQUERQUE, E. M.; CASSIOLATO, J. E. **As especificidades do sistema de inovação do setor saúde**: uma resenha de literatura como uma introdução a uma discussão do caso brasileiro. São Paulo: FESBE, 2000. 151p.
2. ALBUQUERQUE, E. M.; SOUZA S. G. A.; BAESSA, A. R. Pesquisa e inovação em saúde: uma discussão a partir da literatura sobre economia da tecnologia. **Ciência & Saúde Coletiva**, v.9, n.2, p.277-294, apr./june 2004. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/csc/v9n2/20385.pdf>. Acesso em: 04 set. 2007.
3. ARAÚJO, L. Z. S. Aspectos éticos da pesquisa científica. **Pesquisa Odontológica Brasileira**, São Paulo, v.17, supl.1, p.57-63, maio 2003. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/pob/v17s1/a09v17s1.pdf> >. Acesso em 04 set. 2007.
4. AROUCA, A. S. S. **O dilema preventivista**. Rio de Janeiro: Fiocruz, 2005.
5. AYRES, J. R. C. M. Hermenêutica e humanização das práticas de saúde. **Ciência & Saúde Coletiva**, v.10, n.3, p.549-560, jul./set. 2005. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/csc/v10n3/a13v10n3.pdf>. Acesso em: 04 set. 2007.
6. AYRES, J. R. C. M.; FRANÇA J. R., I.; CALAZANS, G. J.; SALETTI FILHO, H. C. O conceito de vulnerabilidade e as práticas de saúde: novas perspectivas e desafios. In: CZERESNIA, D.; FREITAS, C. M. (Org.). **Promoção da saúde**: conceitos, reflexões, tendências. Rio de Janeiro: Editora Fiocruz, 2003. p.117-139.
7. BAILE, W. F. et al. SPIKES—A Six-Step Protocol for Delivering Bad News: application to the patient with cancer. **The Oncologist**, v.5, n.4, p.302-311, aug. 2000.
8. BENEVIDES, R.; PASSOS, E. A humanização como dimensão pública das políticas de saúde. **Ciência e Saúde Coletiva**, v.10, n.3, p.561-571, jul./set. 2005.

- Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/csc/v10n3/a14v10n3.pdf>. Acesso em: 04 set. 2007.
9. BOMTEMPO, J. V. **Inovação e trajetórias tecnológicas**. Rio de Janeiro: ENSP/FIOCRUZ, 2005. Notas de aula.
  10. BONACELLI, M. B. **Análise da reorganização das instituições públicas de pesquisa brasileiras**. Rio de Janeiro: ENSP/FIOCRUZ, 2005. Notas de aula.
  11. BRASIL. Ministério da Saúde. **Humaniza SUS – Política Nacional de Humanização**: documento base para gestores e trabalhadores do SUS. Brasília: Editora MS, 2004.
  12. \_\_\_\_\_. **Humaniza SUS**. Brasília, DF: Editora MS, 2004. Cartilhas da PNH
  13. BRASIL. Ministério de Saúde. Instituto Nacional de Câncer. **Diretrizes institucionais**. Rio de Janeiro: INCA, 2005.
  14. \_\_\_\_\_. **Relatório anual**. Rio de Janeiro: INCA, 2004.
  15. BRECHT, B. **Nada é impossível de mudar** - antologia poética. Rio de Janeiro: Elo Editora, 1983.
  16. BRITTO, J. **Inovação tecnológica e redes de interação entre universidade e indústria**. Rio de Janeiro: Departamento de Economia, Universidade Federal Fluminense. [200-]. Mimeografado.
  17. CAMARGO JUNIOR, K. R. **Biomedicina, saber e ciência**: uma abordagem crítica. São Paulo: Hucitec, 2003.
  18. Campbell, S. M. et al. Identifying predictors of high quality care in English general practice: observational study. **BMJ**, v.323, n.7316, p.784, 2001. Disponível em: <<http://www.bmj.com/cgi/reprint/323/7316/784>>. Acesso em: 05 set. 2007.

19. CAMPOS, G .W. S. A clínica do sujeito: por uma clínica reformulada e ampliada. In: CAMPOS, G. W. S. **Saúde Paidéia**. São Paulo: Hucitec, 2003.
20. \_\_\_\_\_. Análise crítica da contribuições da saúde coletiva e a organização das práticas de saúde no SUS. In: FLEURY, S.(Org.) **Saúde e democracia: a luta do CEBES**. São Paulo: Lemos Editorial, 1997. p.113-124.
21. \_\_\_\_\_. Equipes de referência e apoio especializado matricial: uma proposta de reorganização do trabalho em saúde. **Ciência & Saúde Coletiva**, v.4, n.2, p.393-404, 1999.
22. \_\_\_\_\_. Humanização na saúde: um projeto em defesa da vida? **Interfaces, Comunicação, Saúde e Educação**, v.9, p.389-406, out. 2005.
23. \_\_\_\_\_. **Método para análise e co-gestão de coletivos**. São Paulo: Hucitec, 2000.
24. \_\_\_\_\_. O anti - Taylor: sobre a invenção de um método para co-governar instituições de saúde produzindo liberdade e compromisso. **Cadernos de Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v.14, n.4, p.863-870, oct./dec. 1998 Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/csp/v14n4/0080.pdf>>. Acesso em: 05 set. 2007.
25. \_\_\_\_\_. **Reforma da reforma: repensando a saúde**. 3.ed. São Paulo: Hucitec, 2006.
26. \_\_\_\_\_. Subjetividade e administração de pessoal: considerações sobre modos de gerenciar o trabalho em saúde. In: MERHY, E. E.; ONOCKO, R. (Orgs.). **Agir em saúde: um desafio para o público**. São Paulo: Hucitec, 1997, p.197-228.
27. CAPRARA, A.; RODRIGUES, J. A relação assimétrica médico-paciente repensando o vínculo terapêutico. **Ciência & Saúde Coletiva**, v.9, n.1, p.139-146, 2004.

28. CARVALHO, A. O. R. **O Instituto Nacional de Câncer e sua memória:** uma contribuição ao estudo da invenção da cancerologia no Brasil. Dissertação (Mestrado) - Fundação Getúlio Vargas, Rio de Janeiro, 2006.
29. CASTRO, R. M. O. Uso e abuso da transferência. In: CONGRESSO BRASILEIRO DE PSICANÁLISE, 20., 2005, Brasília, DF. **Anais...** Brasília, DF, 2005 Mesa-Redonda.
30. CECÍLIO, L. C. O.; PUCCINI, P. T. A humanização dos serviços e o direito a saúde. **Cadernos de Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v.20, n.5, p.1342-1353, set. 2004.
31. CHANDLER, A. D. **Scale and scope:** the dynamics of industrial capitalism. Cambridge, London: Harvard University Press, 1990. Cap.1-2.
32. CORDEIRO, H. **A indústria da saúde no Brasil.** Rio de Janeiro: Graal, 1980.
33. \_\_\_\_\_. **Sistema Único de Saúde.** Rio de Janeiro: Ayuri Editorial; Abrasco, 1991. Cap. 3-7, p.51-138.
34. COSTA, N. R. **Cidadania, singularidade e inovação in loucos pela vida** -a trajetória da reforma psiquiátrica no Brasil. 2.ed. Rio de Janeiro: Editora Fiocruz, 1998.
35. \_\_\_\_\_. Políticas públicas, direitos e interesses: reforma sanitária e organização sindical no Brasil. In: EIBENSCHUTZ, Catalina. (Org.). **Política de saúde:** o público e o privado. Rio de Janeiro: Editora Fiocruz, 1995.
36. CUNHA, G. T. **A construção da clínica ampliada na atenção básica.** 2004. Dissertação (Mestrado Saúde Coletiva) - Faculdade de Ciências Médicas , Universidade Estadual de Campinas, Campinas, SP, 2004.
37. DE LEO, A. **Na praia do mar dos mundos sem fim... mães e crianças brincam:** criando um espaço terapêutico para mães e bebês. 2004. Tese (Doutorado em

- Psicologia) - Departamento de Psicologia, Pontifícia Universidade Católica, Rio de Janeiro, 2004.
38. DESLANDES, S. F. A ótica de gestores sobre a humanização da assistência nas maternidades municipais do Rio de Janeiro. **Ciência & Saúde Coletiva**, v.10, n.3, p.615-626, jul./set. 2005. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/csc/v10n3/a18v10n3.pdf>>. Acesso em: 05 set. 2007.
39. \_\_\_\_\_. Análise do discurso oficial sobre a humanização da assistência hospitalar. **Ciência & Saúde Coletiva**, v.9, n.1, p7-14, jan. 2004. Disponível em: <<http://www.scielo.org/pdf/csc/v9n1/19819.pdf>>. Acesso em: 05 set. 2007.
40. \_\_\_\_\_. **Pluralidade e bases epistêmicas da pesquisa qualitativa em saúde**. Rio de Janeiro: ENSP/FIOCRUZ, 2006. Notas de aula.
41. DESLANDES, S. F.; AYRES, J. R. C. M. Humanização e cuidado em saúde. **Ciência & Saúde Coletiva**, v.10, n.3, p.510, jul./set. 2005. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/csc/v10n3/a01v10n3.pdf>. Acesso em: 05 set. 2007.
42. DONNAGELO, M. C. F.; PEREIRA, L. **Saúde e sociedade**. São Paulo: Duas Cidades, 1976.
43. ESCOREL, S. **A reviravolta na saúde, origem e articulação do movimento sanitário, parte I** : as origens do movimento sanitário. Rio de Janeiro: Editora Fiocruz, 1999.
44. FLEURY, S. O dilema da reforma sanitária brasileira. In: BERLINGUER, G.; FLEURY, S.; CAMPOS, G. W. **Reforma sanitária - Itália e Brasil**. São Paulo: Hucitec-CEBES, 1988. p.195-207.
45. FREUD, S. **Conselhos ao médico no tratamento psicanalítico**. 3.ed. Madrid, ES: Biblioteca Nueva, 1973. Obras Completas, 2, 1912.
46. \_\_\_\_\_. **Sobre psicoterapia**. 3.ed. Madrid, ES: Biblioteca Nueva, 1973. Obras Completas, 1, 1904(1905).

47. GADELHA, C. A. G. **Complexo da Saúde**. Relatório de pesquisa desenvolvido para o projeto Estudo de Competitividade por Cadeias Integradas, coordenação de Coutinho, L. G.; Laplane, M. F.; Kupfer, D.; Farina, E. Núcleo de Economia Industrial e da Tecnologia do Instituto de Economia, convênio FECAMP- MDIC- MCT- Finep. 2002.
48. \_\_\_\_\_. O complexo industrial da saúde e a necessidade de um enfoque dinâmico na economia da saúde. **Ciência & Saúde Coletiva**, v.8, n.2, p. 521-535, 2003. Disponível em: < <http://www.scielo.org/pdf/csc/v8n2/a15v08n2.pdf>>. Acesso em: 05 set. 2007.
49. GIBBONS, M. et al. **The dynamics of science and research in compemporary societies in the new production of knowledge**. London: Safe Publications, 1997. Cap. 1, 5-6.
50. GOLDIM, J. R. et al. O processo de consentimento livre e esclarecido em pesquisa: uma nova abordagem. **Revista da Associação Médica Brasileira**, v.49, n.4, p.372-374, 2003. Disponível em: < <http://www.scielo.br/pdf/ramb/v49n4/18334.pdf> >. Acesso em: 05 set. 2007.
51. LASTRES, H. M. M.; ALBAGLI, A. (Orgs.) Chaves para o terceiro milênio na era do conhecimento. In: \_\_\_\_\_. **Informação e globalização na era do conhecimento**. Rio de Janeiro: Campus, 1999.
52. LATOUR, B. **Jamais fomos modernos**. Rio de Janeiro: Editora 34, 2005.
53. MARX, K.; ENGELS, F. Manifesto do partido comunista. In: REIS FILHO, D. A. **O manifesto comunista 150 anos depois**. São Paulo: Fundação Perseu Abramo, 1997.
54. MERHY, E. E. Um dos grandes desafios para gestores do SUS: apostar em novos modos de fabricar os modelos de atenção. In: MERHY, E. E. et al. **O trabalho em saúde: olhando e experienciando o SUS no cotidiano**. São Paulo: Hucitec, 1997.

55. MERHY, E. E. Um ensaio sobre o médico e suas valises tecnológicas. In: FLEURY, Sonia (Org.). **Saúde e desenvolvimento**. [S.l.]: Ed. Lemos, 1998.
56. MINAYO, M. C. S.; ALEKSANDROWICZ, A. M. Humanismo, liberdade e necessidade: compreensão dos hiatos cognitivos entre ciências da natureza e ética. **Ciência & Saúde Coletiva**, v.10, n.3, jul./set. 2005.
57. MINTZBERG, H. Criando **Organizações eficazes**: estruturas em cinco configurações. São Paulo: Atlas, 1995.
58. MORGAN, G. **Imagens da organização**. São Paulo: Atlas S.A., 1996.
59. MOURA, A. H. **A psicologia institucional e o clube dos saberes**. São Paulo: Hucitec, 2003.
60. NICOLESCU, B. Responsabilidade das universidades para com a sociedade, 1997, Tailândia. **Quarta Conferência Trimestral**. Tailândia: Chulalongkorn University, 1997.
61. NONAKA, I.; TAKEUSHI, H. **Criação do conhecimento na empresa**. Rio de Janeiro: Campus, 1997.
62. ONOCKO CAMPOS, R. O encontro trabalhador - usuário na atenção à saúde: uma contribuição da narrativa psicanalítica ao tema do sujeito na saúde coletiva. **Ciência & Saúde Coletiva**, v.10, n.3, p.573-583, jul./set., 2005. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/csc/v10n3/a15v10n3.pdf>>. Acesso em: 05 set. 2007.
63. \_\_\_\_\_. **Planejamento no labirinto**. São Paulo: Hucitec, 2003.
64. OUTEIRAL, J.; ABADI, S. (Coord). **Donald Winnicott na América Latina**: teoria e clínica psicanalítica. Rio de Janeiro: Revinter, 1997.
65. PAIM, J. S. Atenção à saúde no Brasil. In: **Saúde no Brasil**: contribuições para a Agenda de Prioridades de Pesquisa, Ministério da Saúde. Brasília, DF: Editora MS, 2004.

66. \_\_\_\_\_. Bases conceituais da reforma sanitária brasileira. In: FLEURY, S. **Saúde e democracia: a luta do CEBES**. São Paulo: Editora Lemos, 1997.
67. PASSOS, E.; BENEVIDES, R. Clínica e biopolítica no contemporâneo. **Psicologia Clínica Pós-Graduação e Pesquisa (PUC/RJ)**, v. 13, n. 1, p. 89-99, 2001.
68. \_\_\_\_\_. Humanização na saúde: um novo modismo? **Interface, Comunicação, Saúde e Educação**, v.9, n.17, p.389-406, mar./ago., 2005.
69. REIS, A. O. A. et al. A humanização na saúde como instância libertadora. **Saúde e Sociedade**, São Paulo, v.13, n.3, p.36-43, set./dez., 2004.
70. RORTY, R. Ciência enquanto solidariedade. In: \_\_\_\_\_ **Objetividade, relativismo e verdade**. Rio de Janeiro: Relume Dumará, 2002. p.55-68. (Escritos Filosóficos I).
71. ROTELLI, F. et al. Desinstitucionalização, uma outra via: a reforma psiquiátrica italiana no contexto da Europa Ocidental e dos "países avançados". In: NICÁCIO, F. (Org.). **Desinstitucionalização**. São Paulo: Hucitec, 1990. p. 17-59.
72. SCHUMPETER, J. A. **Capitalismo, socialismo e democracia**. Rio de Janeiro: Zahar, 1985. cap. 7.
73. STARFIELD, B. **Atenção primária: equilíbrio entre necessidades de saúde, serviços e tecnologia**. Brasília, DF: Unesco; Ministério da Saúde, 2002.
74. TEIXEIRA, R. R. Humanização e atenção primária à saúde. **Ciência & Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v.10, n.3, jul./set., 2005.
75. TOBAR, F.; YALOUR, M. R. **Como fazer teses em Saúde Pública**. Rio de Janeiro: Editora FIOCRUZ, 2001.
76. VARGAS, M. A. **Proximidade territorial, aprendizado e inovação: um estudo sobre a dimensão local de processos de capacitação inovativa em arranjos e**

- sistemas produtivos no Brasil. 2002. 226f. Tese (Doutorado em Economia da Indústria e da Tecnologia) – IE, Universidade Federal do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, 2002.
77. VASCONCELOS, E. M. **Complexidade e pesquisa interdisciplinar: epistemologia e metodologia operativa**. 2. ed. Petrópolis, RJ: Vozes, 2002. 343p.
78. VIANNA, C. M. M. **Complexo médico-industrial: notas metodológicas**. Rio de Janeiro: Instituto de Medicina Social, UERJ, 1993. Série Estudos em Saúde Coletiva, 55.
79. WINNICOTT, D. W. **O ambiente e os processos de maturação**. 3.ed. Porto Alegre: Artes Médicas, 1990.

Bibliografia Consultada:

1. AYRES, J. R. C. M. O cuidado, os modos de ser (do) humano e as práticas de saúde. **Saúde e Sociedade**, São Paulo, v.13, n.3, p.16-29, set. 2004.
2. BERGAMINI, A. Novas reflexões sobre a evolução da teoria administrativa: os quatro momentos cruciais no desenvolvimento da teoria organizacional. **Revista de Administração Pública**, Rio de Janeiro, v.16, n.4, p.39-52, 1982.
3. BOARETTO, C. Humanização da assistência hospitalar: o dia-a-dia da prática dos serviços. **Ciência & Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v.9, n.1, p.20-22, 2004.
4. BONET, O. **Saber e sentir: uma etnografia da aprendizagem de biomedicina**. Rio de Janeiro: Editora Fiocruz, 2004.
5. BRASIL. Ministério da Saúde. Instituto Nacional de Câncer. **Exercício de avaliação das atividades de ensino e pesquisa – AVICENA** Consultoria. 2004. Mimeografado.

6. \_\_\_\_\_. **Gestão participativa e compartilhada no INCA: um modelo em construção.** Rio de Janeiro: INCA, 2004. Mimeografado.
7. \_\_\_\_\_. **Necessidades e estratégias para expansão da assistência oncológica no Brasil.** Rio de Janeiro: INCA, 2004.
8. \_\_\_\_\_. **Orientações institucionais.** Rio de Janeiro: INCA, 2006, 2005.
9. \_\_\_\_\_. **Planejamento de ações de comunicação interna – Casa do Cliente Comunicação e Marketing-Consultoria,** Rio de Janeiro, 2005.
10. \_\_\_\_\_. **PNUD Relatório I - A Implantação do Projeto INCA de Humanização.** Rio de Janeiro: INCA, 2004.
11. \_\_\_\_\_. **PNUD Relatório II - Da Triagem a Recepção Integrada.** Rio de Janeiro: INCA, 2005.
12. \_\_\_\_\_. **PNUD Relatório III – Do Tratamento Curativo aos Cuidados Paliativos: Questões entre a Vida e a Morte.** Rio de Janeiro: INCA, 2005.
13. \_\_\_\_\_. **Rede de Atenção Oncológica: perspectivas e avaliação de experiências nacionais e internacionais – oficina de trabalho.** Rio de Janeiro: INCA, 2005.
14. \_\_\_\_\_. **Relatório Anual da FAF.** Rio de Janeiro: FAF, 2004.
15. CASSEL, E. J. The Nature of suffering and the goals of medicine. **The New England Journal of Medicine**, v.306, n.11, p.639-645, 1982.
16. CECCIN, R. B., FERLA, A. A. Residência integrada em saúde: uma resposta da formação e desenvolvimento profissional para a montagem do projeto de integralidade de atenção à saúde. In: PINHEIRO, R., MATTOS, R. A. (Org). **Construção da integralidade: cotidiano, saberes e praticas em saúde.** Rio de Janeiro: IMS-Uerj/Abrasco, 2003, p. 211-226.

17. COELHO, G. M. **Gestão do conhecimento**: sistemas de inteligência como suporte à gestão do conhecimento organizacional. Rio de Janeiro, 2005. Mimeografado.
18. CONTRANDIOPOULOS, A. P. et al. **Saber preparar uma pesquisa**. 3. ed. São Paulo: Hucitec. p.13- 31.
19. COSTA, A. M. Integralidade na atenção e no cuidado a saúde. **Saúde e Sociedade**, São Paulo, v.13, n.3, p.5-15, set. 2004.
20. DRANE, J. F. **El cuidado del enfermo terminal. ética clínica y recomendaciones prácticas para instituciones de salud y servicios de cuidados domiciliarios**. Washington, DC: OPS, 1999. Publicación Científica, n. 573.
21. EMANUEL, L. L. et al. **The education for physicians on end-of-life-care, EPEC Project, module 2: communicating bad news**. [S.l: s.n.], s.d. p.1-10.
22. FAVERET, P., OLIVEIRA, P. J. A universalização excludente: reflexões sobre as tendências do Sistema Único de Saúde. **Dados**, v.3, p.139-162.
23. FEUERWERKER, L. C. M. **Alem do discurso de mudança na educação medica: processos e resultados**. São Paulo: Editora Hucitec/Londrina: Rede Unida/ Rio de Janeiro: Associação Brasileira de Educação Médica, 2002.
24. GADELHA, C. A. G. Relação instituições de pesquisa empresa no contexto dos sistemas nacionais de inovação: as especificidades da política tecnológica. In: ENCONTRO NACIONAL DA ANPEC, 24., 1996, Águas de Lindóia. **Anais...** Águas de Lindóia: ANPEC, 1996.
25. LEMOS, S. O contrato de gestão e a conformação de modelos gerenciais para as organizações hospitalares públicas. **Revista de Administração Pública**, Rio de Janeiro, v.30, n.5, p.101-138, 1996.
26. LUNDVALL, B. A. **National systems of innovation: towards a theory of innovations and interactive learning**. London: Pinter Publishers, 1995.

27. MINAYO, M. C. S. (Org). **Pesquisa social: teoria, método e criatividade.** Petrópolis, RJ: Vozes, 2002.
28. MINAYO, M. C. S. **O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde.** São Paulo: Hucitec, 2004.
29. NASSIF, M. I. O CDES e o consenso que não é neoliberal. **Valor Econômico**, Caderno A, p.6<sup>A</sup>, 13 jul. 2006.
30. NATIONAL CONSENSUS PROJECT FOR QUALITY PALLIATIVE CARE. **Clinical practice guidelines for quality palliative care.** Pittsburgh, PA: National Consensus Project, 2004.
31. ONOCKO CAMPOS, R. Mudando os processos de subjetivação em prol da humanização da assistência. **Ciência & Saúde Coletiva**, v.9, n.1, p.23-25, 2004.
32. PALLIATIVE CARE AUSTRALIA. **Standards for palliative care provision.** 3<sup>rd</sup>. ed. 1999.
33. PORTER, R. **Das tripas coração: uma breve história da medicina.** Rio de Janeiro: Record, 2004.
34. QUINN, J. B. et al. Novas formas de organização. In: MINTZBERG, H. (Org). **O processo da estratégia.** Porto Alegre: Bookman, 2001. p.157-167.
35. REGO, S. **A formação ética dos médicos: saindo da adolescência com a vida (dos outros) nas mãos.** Rio de Janeiro: Editora FIOCRUZ, 2003. 184p.
36. RIVERA, F. J. U.; ARTMANN, E. Planejamento e gestão em saúde: flexibilidade metodológica e agir comunicativo. In: Rivera, F. J. U. (Org.). **Análise estratégica em saúde e gestão pela escuta.** Rio de Janeiro: Editora Fiocruz, 2003, p. 17-35.
37. SILVA, L. K. Avaliação tecnológica e análise custo-efetividade em saúde: a incorporação de tecnologias e a produção de diretrizes clínicas para o SUS.

**Ciência & Saúde Coletiva**, v.8, n.2, p.501-520 2003. Disponível em: <  
<http://www.scielo.br/pdf/csc/v8n2/a14v08n2.pdf>>. Acesso em: 05 set 2007.

38. TEMPORÃO, J. G. A propaganda de medicamentos e o mito da saúde. **Saúde em Debate**, Rio de Janeiro, n.11, 1981.
  
39. TEMPORÃO, J. G. **O complexo industrial da saúde**: público e privado na produção e consumo de vacinas no Brasil. 2002. 257f. Tese (Doutorado em Saúde Coletiva) - Instituto de Medicina Social, Universidade do Estado do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, 2002.

## ANEXOS

---

- 1) PARECERES DE APROVAÇÃO DESTA PESQUISA NOS COMITÊS DE ÉTICA DA ENSP/FIOCRUZ E DO INCA (em papel)
  
- 2) ATA DE DEFESA DO PROJETO DE DISSERTAÇÃO (em papel)
  
- 3) TERMOS DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO DIRIGIDO A GESTORES, PROFISSIONAIS DE SAÚDE E USUÁRIOS DO INCA E ROTEIRO DE ENTREVISTAS, MODELO CEP/ INCA
  
- 4) METODOLOGIA DE CONSTRUÇÃO DA OFICINA (DESTAQUES)
  - 4.1 - PROGRAMAÇÃO;
  - 4.2 - QUESTIONÁRIO SPIKES;
  - 4.3 - TEXTO DO PROTOCOLO SPIKES;
  - 4.4 - ROTEIRO DE ENTREVISTAS BASEADO NO PROTOCOLO;
  - 4.5 - CASO CLÍNICO-INSTITUCIONAL;
  - 4.6 - QUESTIONÁRIO DE AVALIAÇÃO DA OFICINA/HCI E SUA TABULAÇÃO.

ANEXO 3 - TERMOS DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO DIRIGIDOS A GESTORES, PROFISSIONAIS DE SAÚDE E USUÁRIOS DO INCA E, QUESTÕES ORIENTADORAS PARA ENTREVISTAS SEMI-ESTRUTURADAS

MODELO CEP/ INCA:

A) DIRIGIDO aos GESTORES do INCA e do HCII

← **Formatados:** Marcadores e numeração

Título da Pesquisa: Inovação e Humanização no Processo de Produção de Saúde: um Diálogo Possível e Necessário - um estudo realizado no Hospital do Câncer II/INCA/MS

Nome do voluntário: \_\_\_\_\_

O Senhor está sendo convidado a participar da pesquisa de levantamento de informações relativas ao estudo do tema “INOVAÇÃO TECNOLÓGICA E HUMANIZAÇÃO NO PROCESSO DE PRODUÇÃO DE SAÚDE: UM DIÁLOGO POSSÍVEL E NECESSÁRIO – um estudo realizado no Hospital do Câncer II/INCA/MS”.

Este projeto de pesquisa vem sendo construído para a dissertação de Mestrado Profissional, desenvolvida na área de Gestão da Ciência, Tecnologia e Inovação em Saúde da ENSP/FIOCRUZ.

Objetivo do Estudo: Propõe-se este Projeto de Pesquisa a buscar um diálogo entre Inovação Tecnológica e Humanização, delimitando para estudo a área de cancerologia e nela os vínculos entre os atores partícipes do processo de produção de saúde: seus usuários, profissionais de saúde e gestores – articulados em seu trabalho pelo benefício da qualificação do SUS real. Objetiva-se contribuir para a construção de um novo Modelo de Atenção de natureza compartilhada, que venha atender às Diretrizes de Atenção que compõem o Modelo Participativo de Gestão do Instituto e com ele articular-se para melhor desempenhar os diferentes e importantes papéis que a sociedade brasileira, em seu imaginário e no dia-a-dia de trabalho, aguardam do Instituto Nacional de Câncer.

Procedimentos do Estudo: O Instituto Nacional de Câncer foi escolhido para este estudo por seu papel de referência no país para Atenção, Ensino, Pesquisa e sua contribuição para Formulação de Políticas no Ministério da Saúde voltadas para promoção, prevenção, tratamento e reabilitação de pessoas portadoras de câncer em todo território nacional – portanto seu papel diferenciado no Sistema Único de Saúde e no Sistema Nacional de Inovação em Saúde e sua participação no Complexo Industrial de Saúde no Brasil, nesta área. Para campo deste estudo, foi escolhido o Serviço de

Ginecologia Oncológica do HCII/INCA, que na lógica da Clínica Ampliada, diretriz proposta pela Política Nacional de Humanização (PNH) do Ministério da Saúde, utiliza o dispositivo denominado caso clínico-institucional, a partir do qual serão desenvolvidas propostas que integrem as ações de cuidado – sempre a partir das necessidades/direitos expressas nos vínculos entre os sujeitos que cuidam e aqueles que são cuidados, por um conjunto de tecnologias que efetivamente respondam às reivindicações de atenção diante da situação apresentada.

Dada sua posição neste sistema, o senhor foi escolhido como entrevistado para responder a um conjunto de questões que informam a discussão do tema proposto, permitindo uma elaboração pertinente de propostas de intervenção na realidade em curso.

Riscos: Não há nenhum risco para os que participarem do estudo.

Benefícios: O benefício potencial da participação dos gestores no estudo é que os mesmos, com seu olhar diferenciado deste processo, ajudarão na identificação de questões inerentes ao mesmo e na produção de material passível de utilização na elaboração de propostas que venham a contribuir para mudanças no atual Modelo de Atenção do INCA/HCII.

Caráter confidencial dos registros: As informações obtidas através dessa pesquisa serão confidenciais e asseguramos o sigilo sobre sua participação. Seu nome não será revelado em qualquer relatório, publicação ou apresentação resultante deste estudo. O material será mantido em armário com chave, sob total responsabilidade do investigador principal, e o acesso só será permitido aos investigadores envolvidos neste estudo.

Bases da Participação: sua participação neste estudo é completamente voluntária e consistirá em responder às questões que serão formuladas, considerando ainda um espaço em aberto para sua livre manifestação. Você pode recusar-se a participar ou interromper sua participação a qualquer momento caso não se sinta à vontade para continuar. Os dados não serão divulgados de forma a possibilitar sua identificação e procederemos com a simples compilação dos dados para subsidiar o estudo proposto.

Garantia de esclarecimentos: O Senhor receberá uma cópia deste termo onde constam os telefones e o endereço eletrônico da pesquisadora responsável, podendo tirar suas dúvidas sobre o estudo proposto e sua participação, agora ou a qualquer momento, consultando também uma terceira pessoa imparcial, a Coordenadora do Comitê de Ética do Instituto Nacional do Câncer Dra. Adriana Scheliga.

Dados da pesquisadora responsável: Liliâne Mendes Penello  
E-mail: [lpello@uol.com.br](mailto:lpello@uol.com.br) - Telefones 25372300 / 88927440  
Contato na FIOCRUZ : 3885-1638 – Presidência / Assessoria  
Contato no INCA: 2506-6727 – na Coordenação do Projeto INCA de Humanização

Dados do Comitê de Ética em Pesquisa do CEP INCA  
Endereço: Rua André Cavalcanti 37, telefone (21) 3233-1410

Esclarecemos ainda que itens que constam do protocolo do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido do INCA como Métodos alternativos, Acompanhamento, Assistência e Responsáveis, Tratamento médico em caso de danos e Custos (Ressarcimento e indenização) não se aplicam a esta Pesquisa.

#### DECLARAÇÃO DE CONSENTIMENTO E ASSINATURA

Excluído: ¶

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

Entendo que sou livre para aceitar ou recusar participar deste estudo, e que posso interromper a minha participação a qualquer momento, sem prejudicar o meu relacionamento com a minha chefia ou com a instituição.

\_\_\_\_\_/\_\_\_\_\_/\_\_\_\_\_.  
(Assinatura do sujeito da pesquisa.)                      dia    mês    ano

\_\_\_\_\_  
(Nome do sujeito da pesquisa – letra de forma)

Eu, abaixo assinado, expliquei completamente os detalhes relevantes deste estudo ao participante do estudo indicado acima.

\_\_\_\_\_/\_\_\_\_\_/\_\_\_\_\_.  
(Assinatura do pesquisador responsável)                      dia    mês    ano

OBSERVAÇÃO: Por determinação do CEP/INCA, definiu-se, como Pesquisador responsável pela condução da pesquisa no INCA, o Dr. Reinaldo Rondinelli, Diretor do HCII, a quem agradecemos por aceitar a co-responsabilização na condução do trabalho.

BLOCO 1 – DIRIGIDO AOS GESTORES DO INCA E DO HCII: QUESTÕES ORIENTADORAS PARA ENTREVISTAS SEMI-ESTRUTURADAS

Informantes-chave do INCA:

Diretor Geral, Coordenador de Assistência, Coordenador de Ações Estratégicas, Coordenadora do Projeto de Humanização do INCA, Coordenadora de Ensino e Desenvolvimento Científico, Coordenadora de Pesquisa.

Informantes-chave do HCII:

Diretor Clínico, Diretor Administrativo.

1) O Sr. acredita que as interfaces do setor saúde com outras políticas públicas setoriais, especialmente com a área econômica gerem impacto sobre os modelos de gestão e atenção praticados em nosso país? Como o Sr. classifica os modelos adotados no Instituto Nacional de Câncer hoje?

2) Analisando o complexo industrial da saúde no Brasil, conceito que advém da definição do complexo médico-industrial por Hésio Cordeiro, nos anos 80, num olhar lançado a partir do setor de serviços, onde o INCA está situado? E considerando, além disso, sua inserção como instituição de C&T em saúde – na sua opinião:

a) Quais são os atores externos e internos que participam no processo de produção de saúde na atenção ao câncer ginecológico no INCA? Que instâncias/instituições e que sujeitos participam deste processo?

b) Como se configura o fluxo de relações entre estes atores, para desenvolvimento e incorporação nos serviços do HCII/INCA de inovações tecnológicas?

c) Qual o papel reservado aos usuários (pacientes e seus familiares) neste processo?

d) O Sr. crê que instituições que realizam atenção de alta complexidade, que incorporam tecnologia de ponta, caso do INCA, apresentem-se mais resistentes às propostas de atenção centradas no vínculo entre seus dirigentes, profissionais e usuários? Porque?

3) O Sr. poderia falar sobre a proposta do modelo de atenção veiculado pela Política Nacional de Humanização do Ministério da Saúde e sua possível aplicabilidade ao INCA/HCII?

4) Acredita na viabilidade da implementação de dispositivos de mudanças ao Modelo de Atenção praticado hoje no INCA, como os trazidos pela Clínica Ampliada, importante diretriz da PNH?

5) A Clínica compartilhada, na medida que aposta na aproximação de saberes diversos e na capacidade de um mútuo afetar-se, gerando a produção de novos conhecimentos, traz à tona a questão dos processos de trabalho em saúde e das grandes resistências a mudanças aí encontradas, especialmente pela estreita relação saber-poder dos distintos espaços profissionais. Neste sentido:

a) O que pensa sobre a formação e qualificação profissionais para as práticas inter/transdisciplinares, inclusive as disponibilizadas no Instituto?

b) Acredita nos dispositivos da PNH para este manejo?

6) Como são estabelecidos os critérios para alocação de recursos para inovação/incorporação tecnológica, no INCA hoje?

7) A definição de que será esta e não aquela tecnologia a incorporar considera as informações que constituem os projetos terapêuticos singulares?

8) Em se tratando de tecnologias relacionais, que demandam pessoas habilitadas e qualificadas para este fim e não equipamentos ou medicamentos, quais têm sido os recursos para contratação? Existe um dimensionamento satisfatório destes quadros?

9) O que o Sr. sugere para a viabilização da articulação Gestão – Atenção compartilhadas no INCA, considerando as necessidades para a atenção em câncer, tanto das inovações tecnológicas duras como aquelas de cunho relacional?

10) Que dispositivos podem ser pensados e criados para acolher esta possibilidade dialógica?

Excluído: ¶  
¶

## B) USUÁRIOS DOS SERVIÇOS DO HCII/ INCA

### TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO DIRIGIDO AOS USUÁRIOS DO HCII

Título da Pesquisa: Inovação e Humanização no Processo de Produção de Saúde: Um Diálogo Possível e Necessário - Um estudo realizado no Hospital do Câncer II/INCA/MS

Nome do voluntário: \_\_\_\_\_

A Senhora está sendo convidada a participar da pesquisa de levantamento de informações relativas ao estudo do tema “INOVAÇÃO TECNOLÓGICA E HUMANIZAÇÃO NO PROCESSO DE PRODUÇÃO DE SAÚDE: UM DIÁLOGO POSSÍVEL E NECESSÁRIO – um estudo realizado no Hospital do Câncer II/INCA/MS”.

Objetivo do Estudo: Este tema foi escolhido para o Mestrado que estou cursando na Fundação Oswaldo Cruz, para ser pesquisado aqui no INCA, em sua Unidade II, com o objetivo de ver se o atendimento prestado está de acordo com as necessidades de atenção à saúde de nossos pacientes e também das expectativas de oferta de serviços de qualidade por parte de seus profissionais de saúde e dirigentes. Tem o propósito de contribuir para a mudança do Modelo de Atenção praticado no Instituto Nacional de Câncer do Ministério da Saúde, a partir da experiência de Humanização da Atenção às pacientes vinculadas ao Hospital do Câncer II/HCII. É importante informá-la que este trabalho orienta-se pela Política Nacional de Humanização, do Ministério da Saúde, que considera a participação dos pacientes e seus familiares no tratamento que realizam no Sistema Único de Saúde (SUS) fundamental no sentido da melhoria de sua qualidade.

Procedimentos do Estudo: O Instituto Nacional de Câncer foi escolhido para este estudo por seu papel de referência no país para o cuidado com as pessoas portadoras desta doença, ou para ajudá-las em sua prevenção. Para campo deste estudo, foi escolhido o Serviço de Ginecologia Oncológica do HCII/INCA, onde a senhora se encontra internada. Nossa solicitação é que a senhora possa responder algumas perguntas voltadas para o que vem acontecendo desde que foi atendida pela primeira vez neste Hospital; suas impressões a respeito da assistência que vem recebendo e se as suas opiniões voltadas para a compreensão de seu próprio caso vêm sendo consideradas pela equipe responsável pelo seu cuidado. Quer também considerar se todos os recursos possíveis para seu tratamento, como exames, medicamentos, conversas com os profissionais, vem sendo adequadamente disponibilizados para melhor condução do mesmo.

Dadas as características deste estudo, sua participação como entrevistada é muito importante para que possamos aproximar suas respostas daquelas fornecidas por profissionais de saúde e dirigentes do INCA que também participam desta Pesquisa, permitindo organizar e apresentar propostas de mudança da realidade em curso.

Riscos: Não há nenhum risco para os que participarem do estudo.

Benefícios: O benefício potencial da participação dos usuários deste Serviço no estudo é que os mesmos, com seu olhar diferenciado, possam ajudar na identificação de problemas inerentes ao mesmo, disponibilizando, com suas opiniões e críticas, material que possa vir a contribuir para mudanças no atual Modelo de Atenção do INCA. Entretanto não é possível garantir mudanças imediatas ou mesmo a longo prazo, apenas com as proposições desta pesquisa, incluindo suas contribuições.

Caráter confidencial dos registros: As informações obtidas através desta pesquisa serão confidenciais e asseguramos o sigilo sobre sua participação. O material será mantido em armário com chave, sob total responsabilidade do investigador principal, e o acesso só será permitido aos investigadores envolvidos neste estudo. Seus registros médicos poderão ser consultados pelos pesquisadores envolvidos, com o objetivo de ampliação do conhecimento sobre a sua situação de saúde e vínculo com o INCA. Também para propósitos educativos ou de publicação. Seu nome, entretanto, não será revelado em qualquer relatório, publicação ou apresentação resultante deste estudo.

Bases da Participação: Sua participação neste estudo é completamente voluntária e consistirá em responder às questões que serão formuladas, considerando-as ainda um espaço em aberto para sua livre manifestação. Você pode recusar-se a participar ou interromper sua participação a qualquer momento caso não se sinta à vontade para continuar, sem penalidades ou perda de benefícios aos quais você tem direito.

Garantia de esclarecimentos: Você receberá uma cópia deste termo onde consta o telefone e o endereço da pesquisadora responsável, podendo tirar suas dúvidas sobre o estudo proposto e sua participação, agora ou a qualquer momento, consultando também uma terceira pessoa imparcial, a Coordenadora do Comitê de Ética do Instituto Nacional do Câncer Dra. Adriana Scheliga.

Esclarecemos ainda que itens que constam do protocolo do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido do INCA como Métodos alternativos, Acompanhamento, Assistência e Responsáveis, Tratamento médico em caso de danos e Custos (Ressarcimento e indenização) não se aplicam a esta Pesquisa.

Dados da pesquisadora responsável: Liliâne Mendes Penello  
E-mail: [lpenello@uol.com.br](mailto:lpenello@uol.com.br) - Telefones 25372300 / 88927440  
Contato na FIOCRUZ : 3885-1638 – Presidência / Assessoria  
Contato no INCA: 2506-6727 – na Coordenação do Projeto INCA de Humanização

Dados do Comitê de Ética em Pesquisa do CEP INCA:

Endereço: Rua André Cavalcanti 37, telefone (21) 3233-1410

#### DECLARAÇÃO DE CONSENTIMENTO E ASSINATURA

Li as informações acima e entendi o propósito deste estudo assim como os benefícios e riscos potenciais da participação no mesmo. Tive a oportunidade de fazer perguntas e todas foram respondidas.

Entendo que sou livre para aceitar ou recusar participar deste estudo, e que posso interromper a minha participação a qualquer momento, sem prejudicar o meu relacionamento com a instituição.

Entendo que não receberei qualquer compensação monetária por minha participação neste estudo.

Eu, por intermédio deste, dou livremente meu consentimento para participar neste estudo.

Eu recebi uma cópia assinada deste formulário de consentimento.

\_\_\_\_\_/\_\_\_\_\_/\_\_\_\_\_.  
(Assinatura do Paciente)                      dia    mês    ano

\_\_\_\_\_  
(Nome do Paciente – letra de forma )

\_\_\_\_\_/\_\_\_\_\_/\_\_\_\_\_.  
(Assinatura de Testemunha, se necessário)                      dia    mês    ano

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

\_\_\_\_\_/\_\_\_\_\_/\_\_\_\_\_.  
(Assinatura da pessoa que obteve o consentimento)                      dia    mês    ano

OBSERVAÇÃO: Por determinação do CEP/INCA, definiu-se, como Pesquisador responsável pela condução da pesquisa no INCA, o Dr. Reinaldo Rondinelli, Diretor do HCII, a quem agradecemos por aceitar a co-responsabilização na condução do trabalho.

BLOCO 2 – DIRIGIDO AOS USUÁRIOS DOS SERVIÇOS DO HCII/INCA:  
QUESTÕES ORIENTADORAS PARA ENTREVISTAS SEMI-ESTRUTURADAS

- 1) Como a Sra. chegou ao Instituto Nacional de Câncer? O que tem a dizer sobre seu encaminhamento e sobre sua recepção no Instituto/HCII?
- 2) O que sabe sobre sua doença? Como ficou sabendo dela?
- 3) O que quer saber sobre sua doença? Acha importante acompanhar seu tratamento em detalhes? Que importância a Sra. atribui aos exames realizados?
- 4) Que tipo de procedimento dos profissionais de saúde costuma deixá-la mais confiante: Quando entende com clareza o que está sendo comunicado sobre seu caso? Quando o profissional de saúde mostra-se atento e simpático? Quando a conversa, no caso de encontrar-se no leito, não é audível pelos outros pacientes? Quando realiza exames mais sofisticados?
- 5) No seu período de tratamento, teve oportunidade de falar sobre sua história de vida, sobre as razões que acredita fundamentarem o seu estado atual? Porque acha que adoeceu?
- 6) Já lhe foi explicado o que vai acontecer agora, (o motivo de fazer exames e/ou cirurgia e/ou retirar um órgão e/ou modificar a condução do tratamento e/ou iniciar um outro tratamento voltado) para melhorar sua qualidade de vida (já que os demais não têm surtido o efeito desejado)? Por quem? A senhora tem participado dessas decisões?
- 7) Caso haja encaminhamento para a Unidade IV: Como a Sra. acredita ser o tratamento realizado naquela Unidade? Fale o que sente sobre seu desligamento da Unidade II.
- 8) Existe um clima de trabalho na equipe que cuida da Sra., que a deixa confiante para falar dos seus sentimentos? Conhece a todos pelo nome? Costuma se dirigir a uma delas em especial quando quer conversar? Ou a equipe disponibiliza um de seus membros para essa finalidade? Algo no clima de trabalho da equipe, do seu ponto de vista poderia ser mudado? O que?

9) De sua observação no período em que se trata neste Hospital, o que gostaria de propor em termos de mudanças? Acha que sua opinião é acatada na condução de seu tratamento?

10) Gostaria de participar não só do que diretamente lhe diz respeito, mas também poder contribuir com suas opiniões para a melhor condução dos problemas trazidos por outros usuários? Tem conhecimento que esta Unidade constituiu um grupo chamado Conselho de Gestão Participativa aberto às opiniões e participações de seus pacientes e familiares, para este e outros fins?

11) O Ministério da Saúde disponibilizou para todas as instituições de saúde brasileiras a Carta de Direitos dos Usuários. A Sra. sabia disso? Acha que existe algum direito seu que não esteja sendo considerado no INCA? Acredita que está tendo acesso a todas as formas de tratamento que seu caso exige, desde as conversas com os profissionais até os exames complementares? Algumas destas abordagens parecem mais importantes do que outras? Quais?

12) Existe algum tema que não tenha sido tocado, sobre o qual a senhora gostaria de falar?

### C) PROFISSIONAIS DE SAÚDE DO HCII

#### TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO DIRIGIDO AOS PROFISSIONAIS DE SAÚDE DO HCII

Título da Pesquisa: Inovação e Humanização no Processo de Produção de Saúde: Um Diálogo Possível e Necessário - Um estudo realizado no Hospital do Câncer II/INCA/MS

Nome do voluntário: \_\_\_\_\_

Você está sendo convidado a participar da pesquisa de levantamento de informações relativas ao estudo do tema “INOVAÇÃO TECNOLÓGICA E HUMANIZAÇÃO NO PROCESSO DE PRODUÇÃO DE SAÚDE: UM DIÁLOGO POSSÍVEL E NECESSÁRIO – um estudo realizado no Hospital do Câncer II/INCA/MS”.

Este projeto de pesquisa vem sendo construído para a dissertação de Mestrado Profissional, desenvolvida na área de Gestão da Ciência, Tecnologia e Inovação em Saúde da ENSP/FIOCRUZ.

Objetivo do Estudo: Propõe-se este Projeto de Pesquisa a buscar um diálogo entre Inovação Tecnológica e Humanização, delimitando para estudo a área de cancerologia e nela os vínculos entre os atores partícipes do processo de produção de saúde: seus usuários, profissionais de saúde e gestores – articulados em seu trabalho pelo benefício da qualificação do SUS real. Objetiva-se contribuir para a construção de um novo Modelo de Atenção de natureza compartilhada, que venha atender às Diretrizes de Atenção que compõem o Modelo Participativo de Gestão do Instituto e com ele articular-se para melhor desempenhar os diferentes e importantes papéis que a sociedade brasileira, em seu imaginário e no dia-a-dia de trabalho, aguardam do Instituto Nacional de Câncer.

Procedimentos do Estudo: O Instituto Nacional de Câncer foi escolhido para este estudo por seu papel de referência no país para Atenção, Ensino, Pesquisa e sua contribuição para Formulação de Políticas no Ministério da Saúde voltadas para promoção, prevenção, tratamento e reabilitação de pessoas portadoras de câncer em todo território nacional – portanto seu papel diferenciado no Sistema Único de Saúde e no Sistema Nacional de Inovação em Saúde e sua participação no Complexo Industrial de Saúde no Brasil, nesta área. Para campo deste estudo, foi escolhido o Serviço de Ginecologia Oncológica do HCII/INCA, que na lógica da Clínica Ampliada, diretriz proposta pela Política Nacional de Humanização (PNH) do Ministério da Saúde, utiliza o dispositivo denominado caso clínico institucional, a partir do qual serão desenvolvidas

propostas que integrem as ações de cuidado – sempre a partir das necessidades/direitos expressas nos vínculos entre os sujeitos que cuidam e aqueles que são cuidados. Espera-se que a ampliação da Clínica praticada, a partir do vínculo estabelecido entre o usuário e o profissional de saúde, contribua para a formulação de um projeto terapêutico singular, que admita a confluência de todas as técnicas e tecnologias que a situação requer, colocando-as para dialogar em ato.

Dada sua posição neste sistema, o senhor foi escolhido para participar desta dinâmica grupal, configurada como uma reunião qualificada, no âmbito da Oficina de Discussão de Comunicação de Notícias Difíceis no Tratamento, I Encontro Multiprofissional/HCII, com suporte do PROTOCOLO SPIKES. Nesta oportunidade, espera-se trabalhar com suas opiniões sobre um conjunto de questões que informam a discussão sobre os modelos de gestão e atenção praticados no INCA e a possível relação entre os mesmos e aquilo que os profissionais de saúde “sabem” (têm consciência) sobre seu processo de escolha das tecnologias que preenchem suas valises. Esta discussão ocorrerá em referência ao caso clínico-institucional selecionado, dadas as características e necessidades de articulações de tecnologias diversas de cuidado. São considerados partícipes deste grupo todos os profissionais de saúde vinculados ao caso clínico-institucional em discussão.

Riscos: Não há nenhum risco para os que participarem do estudo.

Benefícios: O benefício potencial da participação dos respondentes no estudo é que os mesmos, com seus olhares cuidadores neste processo, ajudarão na identificação de questões inerentes ao mesmo, no seu ponto de vista, e na produção de material passível de utilização na elaboração de propostas que venham a contribuir para mudanças no atual Modelo de Atenção.

Caráter confidencial dos registros: As informações obtidas através dessa pesquisa serão confidenciais, havendo a preocupação de estabelecer com o grupo um esquema conceitual referencial e operativo, do qual fazem parte o sigilo e a confidencialidade no respaldo a todos os seus membros. Seu nome não será revelado em qualquer relatório, publicação ou apresentação resultante deste estudo. O investigador principal, de sua parte, compromete-se em manter o material em armário com chave, sob sua responsabilidade, e o acesso só será permitido aos investigadores envolvidos neste estudo.

Bases da Participação: Sua participação neste estudo é completamente voluntária e consistirá em contribuir com seu depoimento à discussão das questões trabalhadas no grupo, considerando ainda um espaço em aberto para sua livre manifestação. Você pode recusar-se a participar ou interromper sua participação a qualquer momento, caso não se

sinta à vontade para continuar. Os dados não serão divulgados de forma a possibilitar sua identificação ou ainda possibilitar qualquer ônus frente à Unidade pelas opiniões emitidas no grupo e procederemos com a simples compilação dos dados para subsidiar o estudo proposto, dando ao mesmo tratamento científico.

Garantia de esclarecimentos: Você receberá uma cópia deste termo onde consta o telefone e o endereço da pesquisadora responsável, podendo tirar suas dúvidas sobre o estudo proposto e sua participação, agora ou a qualquer momento, consultando também uma terceira pessoa imparcial, a Coordenadora do Comitê de Ética do Instituto Nacional do Câncer Dra. Adriana Scheliga.

Esclarecemos ainda que itens que constam do protocolo do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido do INCA como Métodos alternativos, Acompanhamento, Assistência e Responsáveis, Tratamento médico em caso de danos e Custos (Ressarcimento e indenização) não se aplicam a esta Pesquisa.

Dados da pesquisadora responsável: Liliane Mendes Penello  
E-mail: [lpello@uol.com.br](mailto:lpello@uol.com.br) - Telefones 25372300/ 88927440  
Contato na FIOCRUZ : 3885-1638 – Presidência/Assessoria  
Contato no INCA: 2506-6727 – na Coordenação do Projeto INCA de Humanização

Dados do Comitê de Ética em Pesquisa do CEP INCA:  
Endereço: Rua André Cavalcanti 37, telefone (21) 3233-1410

#### DECLARAÇÃO DE CONSENTIMENTO E ASSINATURA

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

Entendo que sou livre para aceitar ou recusar participar deste estudo, e que posso interromper a minha participação a qualquer momento, sem prejudicar o meu relacionamento com a minha chefia ou com a instituição.

\_\_\_\_\_  
(Assinatura do sujeito da pesquisa.)

\_\_\_\_\_/\_\_\_\_\_/\_\_\_\_\_.  
dia mês ano

\_\_\_\_\_  
(Nome do Sujeito da pesquisa – letra de forma)

Eu, abaixo assinado, expliquei completamente os detalhes relevantes deste estudo ao participante do estudo indicado acima.

\_\_\_\_\_  
(Assinatura do pesquisador responsável)

\_\_\_\_\_/\_\_\_\_\_/\_\_\_\_\_.  
dia mês ano

OBSERVAÇÃO: Por determinação do CEP/INCA, definiu-se, como Pesquisador responsável pela condução da pesquisa no INCA, o Dr. Reinaldo Rondinelli, Diretor do HCII, a quem agradecemos por aceitar a co-responsabilização na condução do trabalho.

## ANEXO 4 - METODOLOGIA DE CONSTRUÇÃO DA OFICINA

A metodologia da construção da oficina, como apresentado no corpo do trabalho, elegeu a produção adensada e compartilhada dos profissionais das diversas unidades do INCA e algumas unidades da rede de saúde do Rio de Janeiro, para trabalhar a comunicação de notícias difíceis no tratamento, remetendo-as a um caso clínico escolhido para este fim, segundo a lógica do protocolo SPIKES. As questões por eles levantadas e suas contribuições e propostas foram agrupadas em torno do tema de cada etapa específica, e apresentadas nos Quadros de 2 a 7, localizados no corpo desta dissertação. Serão comunicados os passos da realização da Oficina, de acordo com a Programação do dia, como se pode observar a seguir:

### 4.1 - PROGRAMAÇÃO

← **Formatados:** Marcadores e numeração

**08:45** - Abertura do I Encontro Multiprofissional para Discussão de Notícias Difíceis no Tratamento – o uso do Protocolo SPIKES - pela Direção do HCII.

**09:00** - Palestra : Política Nacional de Humanização e Protocolo SPIKES / Aplicação do Questionário SPIKES.

**09:30** - Apresentação do caso clínico a todos os participantes, em plenária. Foi distribuído material básico para os participantes, em pastas divididas em quatro cores, para facilitar a composição multiprofissional dos grupos. Estes passaram a ser identificados como Grupo Rosa, Verde, Branco e Amarelo, constando de cada pasta o texto do Protocolo SPIKES e o Roteiro nele baseado para discussão do caso.

**09:45 / 11:30** - Atividade de discussão do caso em grupo, com suporte do Protocolo, após divisão dos participantes em quatro grupos; Produção de relatório.

#### Grupo 1 (ROSA): Local: Centro de Estudos

Coordenadores: Liliane Penello e Andréa Oliveira

Relatores: Letícia Silva e Maria de Fátima Bussinger

#### Grupo 2 (VERDE): Local: Centro de Estudos

Coordenadores: Priscila Magalhães e Aurélia Ribeiro

Relatores: Maria Adelaide Werneck e Vânia Ribeiro

Grupo 3 (AMARELO): Local: Sala C (Prédio Novo)

Coordenadores: Cláudia Corbisier e Ricardo Vaz

Relatores: Regina Nery e Verônica Andrade

Grupo 4 (BRANCO): Local: Sala D (Prédio Novo)

Coordenadores: Gustavo Advíncula e Waléria Britts

Relatores: Rita Byington e Andréa Thurleler

**11:45 / 12:30** - Apresentação da síntese dos quatro relatórios em Plenária. Conclusão com propostas comuns de desdobramento institucional.

**12:30** - Lanche coletivo

## 4.2 - QUESTIONÁRIO SPIKES

Formatados: Marcadores e numeração

PERGUNTAS	Excluído: %
1. Num mês normal, com que frequência você dá más notícias a um paciente? (EX: diagnóstico, recorrência, progressão da doença etc.) a) Menos de 5 vezes b) De 5 a 10 vezes c) De 10 a 20 vezes d) Mais de 20 vezes?	Excluído: - ¶ 63,1 ¶ 16,1 ¶ 4,3 ¶ 10,2
2. Qual a tarefa que você considera mais difícil? a) Discutir o diagnóstico b) Contar ao paciente sobre a recidiva c) Falar sobre o fim do tratamento curativo e o início de tratamento paliativo d) Discutir questões relativas ao fim da vida (Ex: não-ressuscitação) e) Envolver família/amigos do paciente	Excluído: ¶ 4,3 ¶ 8,6 ¶ 45,5 ¶ 22,0 ¶ 14,7
3. Você teve algum ensinamento ou treinamento específico para a transmissão de más notícias? a) Ensino formal b) Participou de consultas em que foram transmitidas más notícias pelo médico c) Ambos d) Nenhum	Excluído: - 5,8 ¶ 14,7 ¶ 8,6 ¶ 71,9
4. Como você se sente a respeito de suas habilidades para transmitir más notícias? a) Muito bem b) Bem c) Razoável d) Mal e) Muito mal	Excluído: - ¶ 0 ¶ 16,1 ¶ 48,3 ¶ 30,1 ¶ 4,3
5. O que você sente como a parte mais difícil na transmissão de más notícias?	

- a) Ser honesto, mas não tirar as esperanças
- b) Lidar com as emoções do paciente (Ex: choro, raiva etc.)
- c) Gastar o tempo adequado
- d) Envolver a família e os amigos do paciente
- e) Envolver o paciente ou a família na tomada de decisões

**Excluído:** 39,7  
33,8  
5,8  
7,4  
11,6

6. Você teve algum treinamento em técnicas de resposta às emoções dos pacientes?

- a) Ensino formal
- b) Assistiu um médico em consulta
- c) Ambos
- d) Nenhum

**Excluído:**  
19,1  
2,8  
7,4  
67,6

7. Como você avaliaria seu conforto para tratar com as emoções dos pacientes? (Ex: choro, raiva, negação etc.)

- a) Bastante confortável
- b) Não muito confortável
- c) Desconfortável

**Excluído:**  
16,1  
54,4  
25,8

8. Poderia uma estratégia ou abordagem para a transmissão de más notícias ser-lhe útil em sua prática?

- a) Sim
- b) Não

**Excluído:**  
92,8  
5,8

9. Quando você transmite más notícias a seus pacientes, você tem um plano ou estratégia consistente em mente?

- a) Tenho um plano ou estratégia consistente
- b) Diversas técnicas/táticas, mas nenhuma estratégia geral
- c) Nenhuma abordagem consistente para esta tarefa

**Excluído:**  
5,8  
25,5  
48,3

#### 4.3 - TEXTO DO PROTOCOLO SPIKES

O texto do Protocolo SPIKES - lembrando que cada inicial maiúscula representa o foco daquela etapa específica das seis que constituem o Protocolo, explicitadas a seguir: S – Setting Up the Interview (Planejando a entrevista) / P – Perception (Avaliando a percepção do paciente) / I – Invitation (Avaliando o desejo de saber do paciente e obtendo o seu pedido por informações) / K – Knowledge (Transmitindo a notícia e informações ao paciente) / E – Emotions (Validando a expressão de sentimentos e oferecendo respostas afetivas às emoções dos pacientes e familiares) / S – Strategy and Summary (Resumindo e traçando estratégias). A versão do Protocolo aqui anexada foi traduzida e adaptada pela Dra.Rita Byington, diretora do HCI.

**Excluído:** Este questionário gerou nove tabelas que podem ser consultadas no corpo da dissertação.

**Formatados:** Marcadores e numeração

## **SPIKES – Um Protocolo em Seis Etapas para Transmitir Más Notícias: Aplicação ao Paciente com Câncer**

**Walter F. Baile,<sup>a</sup> Robert Buckman,<sup>b</sup> Renato Lenzi,<sup>a</sup> Gary Gloger,<sup>a</sup>  
Estela A. Beale,<sup>a</sup> Andrzej P. Kudelka<sup>b</sup>**

<sup>a</sup>The University of Texas MD Anderson Cancer center, Houston, Texas, USA;

<sup>b</sup>The Toronto-Sunnybrook Regional Cancer Center, Toronto, Ontario, Canada

**Palavras-chave.** Neoplasias – Relações médico-paciente – Revelando a verdade – Modelos educacionais

### **Resumo**

Descrevemos um protocolo para a transmissão de informações desfavoráveis – “transmitindo más notícias” – para os pacientes com câncer, sobre suas doenças. Direto e prático, este protocolo preenche as necessidades definidas pelas pesquisas publicadas sobre este tópico. O protocolo (SPIKES) consiste de seis etapas. O objetivo é habilitar o médico a preencher os 4 objetivos mais importantes da entrevista de transmissão de más notícias: recolher informações dos pacientes, transmitir as informações

médicas, proporcionar suporte ao paciente e induzir a sua colaboração no desenvolvimento de uma estratégia ou plano de tratamento para o futuro. Oncologistas, oncologistas em treinamento e estudantes de medicina a quem o protocolo foi ensinado relataram aumento da confiança em sua habilidade para transmitir aos pacientes informação médica desfavorável. São sugeridas orientações para a avaliação contínua do protocolo. *The Oncologist* 2000; 5:302-311

### **Antecedentes**

Inquéritos realizados entre 1950 e 1970, quando as perspectivas do tratamento do câncer eram sombrias, revelaram que a maior parte dos médicos considerava desumano e danoso para o paciente a revelação das más notícias sobre o diagnóstico [1, 2]. Ironicamente, enquanto os avanços no tratamento mudaram o curso do câncer de modo que é muito mais fácil oferecer esperança aos pacientes no momento do diagnóstico, eles também criaram a necessidade de uma habilidade médica maior em discutir outras más notícias. Essas

situações incluem a recidiva da doença, a metástase ou a falha do tratamento em modificar a progressão da doença, a presença de efeitos colaterais irreversíveis, e trazendo a questão dos cuidados paliativos e da ressuscitação quando não existem outras opções de tratamento. Esta necessidade pode ser ilustrada pela informação coletada por um inquérito informal conduzido no encontro anual de 1998 da Sociedade Americana de Oncologia Clínica (ASCO), onde questionamos participantes em um simpósio sobre habilidades de comunicação. Para este simpósio diversos *experts* no ensino de aspectos da relação médico-paciente em oncologia formularam

Tabela 1. Resultados do inquérito do Simpósio "Transmitindo Más Notícias", American Society of Clinical Oncology, 1998 <sup>1,2</sup>

Perguntas	Dia 1 (%)	Dia 2 (%)	Média (%)
<b>1. Num mês normal, com que frequência você dá más notícias a um paciente?</b> (i.e. diagnóstico, recorrência, progressão da doença, etc?)			
- menos de 5 vezes	22,2	24,1	23,2
- de 5 a 10 vezes	32,1	31,0	31,6
- de 10 a 20 vezes	34,3	27,8	31,0
- mais de 20 vezes?	11,4	17,1	14,2
<b>2. Qual a tarefa que você considera mais difícil?</b>			
- Discutir o diagnóstico	1,8	6,3	4,0
- Contar ao paciente sobre a recidiva	31,5	21,4	26,4
- Falar sobre o fim do tratamento curativo e o início de tratamento paliativo	46,1	44,2	45,2
- Discutir questões relativas ao fim da vida (i.e. não ressuscitação)	15,8	23,2	19,5
- Envolver família/amigos do paciente	4,8	4,9	4,9
<b>3. Você teve algum ensinamento ou treinamento específico para a transmissão de más notícias?</b>			
- Ensino formal	5,6	4,0	4,8
- Participou de consultas em que foram transmitidas más notícias pelo médico	41,5	35,9	38,7
- Ambos	15,2	12,1	13,6
- Nenhum	37,7	48,0	42,0
<b>4. Como você se sente a respeito de suas habilidades para transmitir más notícias?</b>			
- Muito bem	11,7	14,3	13,0
- Bem	40,9	39,4	40,2
- Razoável	40,9	37,1	39,0
- Mal	6,5	8,8	7,6
- Muito mal	0,0	0,4	0,25
<b>5. O que você sente como a parte mais difícil na transmissão de más notícias?</b>			
- Ser honesto mas não tirar as esperanças	54,9	61,1	58,0
- Lidar com as emoções do paciente (p.ex. choro, raiva)	28,8	21,5	25,1
- Gastar o tempo adequado	10,6	10,1	10,3
- Envolver a família e os amigos do paciente	5,7	7,3	6,5
- Envolver o paciente ou a família na tomada de decisões			
<b>6. Você teve algum treinamento em técnicas de resposta às emoções dos pacientes?</b>			
- Ensino formal	8,1	6,4	7,8
- Assistiu um médico em consulta	32,5	34,4	33,5
- Ambos	10,3	9,6	9,9
- Nenhum	48,1	49,6	48,8
<b>7. Como você avaliaria seu conforto para tratar com as emoções dos pacientes?</b> (p.ex. choro, raiva, negação, etc)			
- Bastante confortável	35,8	29,6	32,7
- Não muito confortável	46,1	47,2	46,7
- Desconfortável	18,1	23,2	20,6
<b>8. Você achou que o protocolo SPIKES faz sentido para você?</b>			
- Sim	94,3	95,4	94,8
- Não	5,7	4,6	5,2
<b>9. Poderia uma estratégia ou abordagem para a transmissão de más notícias ser-lhe útil em sua prática?</b>			
- Sim	88,2		
- Não	11,8		
<b>10. Você acha o SPIKES prático e acha que pode ser usado em sua prática clínica?</b>			
- Sim	95,4		
- Não	4,6		
<b>11. Quando você transmite más notícias a seus pacientes, você tem um plano ou estratégia consistente em mente?</b>			
- Tenho um plano ou estratégia consistente		26,1	
- Diversas técnicas/táticas mas nenhuma estratégia geral		51,9	
- Nenhuma abordagem consistente para esta tarefa		22,0	
<b>12. Qual o elemento do protocolo SPIKES que você acha o mais fácil?</b>			
- Planejando a entrevista (S – Setting up)		36,1	
- Avaliando a percepção (P – Perception)		13,6	
- Convite do paciente (I – Invitation)		11,4	
- Dando conhecimento (K – Knowledge)		18,5	
- Abordar as emoções (E – Emotions)		7,5	
- Estratégia e Resumo (S – Strategy)		13,9	
<b>13. Qual o elemento do protocolo SPIKES que você acha o mais difícil?</b>			
- Planejando a entrevista (S – Setting up)		1,9	
- Avaliando a percepção (P – Perception)		16,4	
- Convite do paciente (I – Invitation)		18,6	
- Dando conhecimento (K – Knowledge)		7,4	
- Abordar as emoções (E – Emotions)		52,4	
- Estratégia e Resumo (S – Strategy)		3,3	

<sup>1</sup> Algumas questões perguntadas no Dia 1 não foram incluídas no Dia 2. Perguntas adicionais foram feitas no Dia 2 baseadas nas perguntas feitas no dia anterior. <sup>2</sup> Apresentado parcialmente no Encontro Anual da American Society of Clinical Oncology, New Orleans, LA, 19-23 de Maio, 2000.

uma série de questões para avaliar as atitudes e práticas dos participantes no que toca a transmissão de más notícias. Das 700 pessoas participantes do simpósio, que foi repetido duas vezes por um período de dois dias, 500 receberam um aparelho que lhes permitia responder em "tempo real" às perguntas que eram apresentadas numa tela. Os resultados foram imediatamente analisados para discussão e estão apresentados na Tabela 1. Perguntamos aos participantes sobre suas experiências em transmitir más notícias e suas opiniões sobre quais seus mais difíceis aspectos. Aproximadamente 60% dos respondentes indicou que eles davam más notícias aos pacientes entre 5 e 20 vezes por mês e outros 14% mais de 20 vezes por mês. Esses dados sugerem que, para muitos oncologistas, transmitir más notícias deve ser uma importante habilidade na comunicação.

Entretanto, transmitir más notícias é também uma tarefa complexa de comunicação. Além do componente verbal de dar de fato uma má notícia, ela também requer outras habilidades. Estas incluem responder às reações emocionais dos pacientes, o envolvimento na tomada de decisão, tratar com o stress criado pelas expectativas de cura do paciente, o envolvimento de múltiplos membros da família, e o dilema de como dar esperança quando a situação é sombria. A complexidade da interação pode por vezes criar sérios malentendidos [3-6] como um erro na compreensão sobre o prognóstico da doença ou o propósito do cuidado [7-12]. A comunicação deficiente pode também impedir a compreensão das expectativas do paciente em relação ao tratamento ou o envolvimento no planeamento do tratamento.

A tarefa de transmitir más notícias pode ser melhorada pela compreensão do processo envolvido e a sua abordagem como um processo passo-a-passo,

aplicando-se princípios bem estabelecidos de comunicação e aconselhamento. Abaixo, descrevemos um protocolo em seis etapas, que incorpora estes princípios.

#### **Uma Definição de Más Notícias**

Má notícia pode ser definido como "qualquer informação que afeta seriamente e de forma adversa a visão de um indivíduo sobre seu futuro" [13]. Entretanto, a má notícia está sempre "na perspectiva de quem olha", de modo que não se pode estimar o impacto da má notícia até que se tenha determinado as expectativas e compreensão de quem a recebe. Por exemplo, uma paciente a quem se diz que sua dor nas costas se deve à recidiva de um câncer no seio quando ela esperava ouvir que era uma dor muscular, provavelmente sentir-se-á chocada.

#### **Transmitindo Más Notícias: Porque isto é importante?**

##### **Uma Tarefa Frequente mas Estressante**

No curso de um câncer, um médico ocupado pode transmitir informação médica desfavorável muitos milhares de vezes [14]. Transmitir más notícias a pacientes com câncer traz aversão inerente, descrita como "dar uma porrada da cabeça" ou "jogar uma bomba" [6]. Transmitir más notícias pode ser particularmente estressante quando o médico é inexperiente, o paciente é jovem, ou há perspectivas limitadas de um tratamento bem sucedido [3].

##### **Os pacientes Querem a Verdade**

No final dos anos 70 a maioria dos médicos estava aberta a contar para seus pacientes o seu diagnóstico [15]. Entretanto, estudos começaram a indicar que os pacientes também queriam informações adicionais. Por exemplo, um inquérito publicado em 1982 sobre 1251 americanos [16] indicou que 96%

queriam saber se tivessem um diagnóstico de câncer, mas também que 85% queriam, nos casos de um prognóstico muito grave, saber uma estimativa realística de quanto tempo teriam de vida. Durante muitos anos, alguns estudos nos Estados Unidos embasaram estes achados [17-23], embora as expectativas dos pacientes não tenham sido atendidas [24-27]. Observou-se que os desejos dos pacientes europeus eram semelhantes aos destes pacientes americanos. Por exemplo, um estudo de 250 pacientes em um centro de oncologia na Escócia mostrou que 91% e 94% dos pacientes, respectivamente, queriam saber suas chances de cura de seu câncer de dos efeitos colaterais da terapia [28].

#### **Imperativos Éticos e Legais**

Na América do Norte, os princípios do consentimento informado, autonomia do paciente e casos legais criaram obrigações legais e éticas claras de proporcionar tanta informação quanto os pacientes desejarem sobre sua doença e tratamento [29,30]. Médicos não devem restringir informação médica mesmo que suspeitem que esta tenha um efeito negativo sobre o paciente. Ao mesmo tempo, uma obrigação de revelar a verdade, sem cuidado ou preocupação com a sensibilidade com que isto é feito ou o compromisso de dar suporte e assistência ao paciente na tomada de decisão, pode resultar no paciente ficar tão aborrecido quanto se lhe tivessem mentido [4]. Como já foi adequadamente sugerido, a prática da frustração não pode ser remediada instantaneamente por uma nova rotina de falar a verdade de forma insensível [31].

#### **Resultados Clínicos**

O modo como a má notícia é discutida pode afetar a compreensão da informação pelo paciente [32], a satisfação com o cuidado médico [33,34],

o nível de esperança [35], e a adaptação psicológica subsequente [36-38]. Médicos que têm dificuldade em dar más notícias podem submeter os pacientes a tratamentos duros além do ponto que se espera que o tratamento possa ajudar [39]. A idéia de que receber informação médica desfavorável vai invariavelmente causar dano psicológico não tem base [40,41]. Muitos pacientes desejam informações precisas para lhes auxiliar em tomar importantes decisões a respeito de qualidade de vida. Entretanto, outros que achem isso muito ameaçador, podem empregar formas de negação, fuga ou minimização do significado da informação, mesmo enquanto participando do tratamento.

#### **Quais São as Barreiras à Transmissão de Más Notícias?**

*Tesser* [42] e outros conduziram experimentos psicológicos que mostraram que o que carrega a má notícia frequentemente experimenta emoções fortes como ansiedade, uma carga de responsabilidade pela notícia e o medo de uma avaliação negativa. Este *stress* cria uma relutância na transmissão de más notícias, que ele chamou o efeito "MUM". O efeito MUM é particularmente forte quando já se percebe que o receptor da má notícia está entristecido [43]. Não é difícil imaginar que esses fatores possam operar quando há que se dar más notícias aos pacientes com câncer [44,45].

Os participantes no inquérito do ASCO mencionado anteriormente, identificaram diversos *stresses* adicionais na transmissão de más notícias. Cinquenta e cinco por cento estabeleceram "como ser honesto com o paciente e não destruir sua esperança" como o mais importante enquanto "lidar com as emoções dos pacientes" foi endossado por 25%. Encontrar a quantidade de tempo ótima foi um problema para apenas 10%.

Apesar desses desafios identificados, menos de 10% dos respondedores do inquérito tinham qualquer treinamento formal para a transmissão de más notícias e apenas 32% tiveram a oportunidade durante seu treinamento de observar entrevistas em que houve a transmissão de más notícias. Enquanto 53% dos respondentes indicaram ter uma habilidade de boa a muito boa na transmissão de más notícias, 39% achavam-se apenas razoáveis e 8% ruins.

A partir dessas informações e de outros estudos, pode-se concluir que para muitos médicos o treinamento adicional para a transmissão de más notícias pode ser útil e aumentar sua confiança no cumprimento desta tarefa. Além disso, técnicas para a transmissão de notícias de um modo dirigido às expectativas e emoções dos pacientes também parece ser altamente desejada mas raramente ensinada.

#### **Como Pode uma Estratégia para Transmitir Más Notícias Ajudar o Médico e o Paciente?**

Quando os médicos sentem-se desconfortáveis para dar más notícias eles podem evitar discutir informações entristecedoras, como um mau prognóstico, ou levar o paciente a um otimismo desaconselhável [46]. Um plano para determinar os valores do paciente, o desejo de participar na tomada de decisão, e uma estratégia de abordagem de sua tristeza quando a má notícia é transmitida pode aumentar a confiança do médico na tarefa de transmitir informação médica desfavorável [47,48]. Pode também encorajar os pacientes a participarem em difíceis decisões sobre o tratamento, como quando há uma pequena probabilidade de um tratamento diretamente dirigido ao câncer seja eficaz. Finalmente, médicos que se sentem confortáveis na transmissão de uma má notícia podem

estar menos sujeitos ao *stress* e ao *burnout* [49].

#### **Uma Estratégia em Seis Etapas para a Transmissão de Más Notícias**

Autores de diversos artigos recentes aconselharam que entrevistas onde se comunicam más notícias devem incluir algumas técnicas de comunicação que facilitam o fluir da informação [3, 13, 50-54]. Nós as incorporamos nesta técnica em seis etapas, que provê adicionalmente várias estratégias para abordar o desconforto do paciente.

#### **Tarefas Clínicas Complexas Podem Ser Consideradas Como Uma Série de Etapas**

O processo de transmissão de informação clínica desfavorável aos pacientes com câncer pode ser comparado a outros procedimentos médicos que requerem a execução de um plano em etapas. Nos protocolos médicos, por exemplo, ressuscitação cardio-pulmonar ou o manuseio da ceto-acidose diabética, cada etapa deve ser executada e, em grande medida, a finalização bem sucedida de cada etapa é dependente da finalização da etapa anterior.

#### **Objetivos da Entrevista de Más Notícias**

O processo de transmissão de más notícias pode ser visto como uma tentativa de alcance de quatro objetivos essenciais. O primeiro é recolher informação do paciente. Isto permite ao médico determinar o conhecimento do paciente e suas expectativas e preparo para ouvir a má notícia. O segundo objetivo é prover informação inteligível, de acordo com as necessidades e desejos do paciente. O terceiro objetivo é apoiar o paciente utilizando habilidades para reduzir o impacto emocional e a sensação de isolamento experimentados pelo receptor da má notícia. O último objetivo é o de desenvolver uma estratégia sob a forma de um plano de

tratamento com a contribuição e colaboração do paciente.

O alcance desses objetivos é conseguido com a execução de seis tarefas ou etapas, cada uma das quais é associada com habilidades específicas. Nem todo episódio de transmissão de más notícias irá requerer todas as etapas do SPIKES, mas quando elas são requeridas deverão seguir-se umas às outras, em sequência.

### **As Seis Etapas do SPIKES**

#### **ETAPA 1: Planejando a Entrevista (S – Setting Up the Interview)**

O ensaio mental é uma maneira útil de se preparar para uma tarefa estressante. Isto pode ser realizado revendo-se o plano para contar ao paciente e como se vai responder às reações emocionais do paciente ou à perguntas difíceis. Como mensageiro de más notícias, a pessoa deve esperar ter sentimentos negativos e sentir-se frustrada ou responsável [55]. Ajuda lembrar que, apesar das más notícias poderem ser muito tristes para os pacientes, a informação pode lhes ser importante para que possam planejar-se para o futuro.

Às vezes o próprio local físico causa o fracasso de entrevistas sobre assuntos sensíveis. A menos que haja uma aparente privacidade e o local possa servir para uma discussão focada e sem distrações, os objetivos da entrevista podem não ser alcançados. Algumas orientações úteis:

. *Busque alguma privacidade* Um consultório é o ideal mas, se não há um disponível, puxe as cortinas em torno do leito do paciente. Tenha lenços de papel à disposição no caso do paciente chorar.

. *Envolva pessoas importantes* A maior parte dos pacientes quer ter alguém mais com eles mas isso deve ser

escolha dele. Quando há muitos membros da família peça ao paciente para escolher um ou dois representantes da família.

. *Sente-se* Sentar-se relaxa o paciente e é também um sinal de que você não vai sair correndo. Quando você se senta, tente que não haja barreiras entre você e o paciente. Se você o tiver examinado logo antes, permita que ele se vista antes da discussão.

. *Conecte-se com o paciente* Manter o contato visual pode ser desconfortável mas é um modo importante de estabelecer a relação. Tocar no braço do paciente ou segurar sua mão (se o paciente se sente confortável com isso) é uma outra maneira de alcançar esse fim.

. *Lide com as restrições de tempo e as interrupções* Informe o paciente de quaisquer restrições de tempo que você possa ter ou de interrupções que sejam esperadas. Ponha seu *pager* ou celular em silêncio ou peça a um colega para atendê-lo.

#### **Etapa 2: Avaliando a Percepção do Paciente (P – Perception)**

As etapas 2 e 3 do SPIKES são pontos na entrevista em que você implementa o axioma “antes de contar, pergunte”. Isto é, antes de discutir achados médicos, o médico usa perguntas abertas para criar um quadro razoavelmente preciso de como o paciente percebe a situação médica – o que é e se é sério ou não. “O que já lhe foi dito sobre seu quadro clínico até agora?” ou “Qual a sua compreensão sobre as razões por que fizemos a Ressonância magnética?”. Baseado nessas informações você pode corrigir desinformações e moldar a má notícia para a compreensão do paciente. Pode

também desempenhar a tarefa importante de determinar se o paciente está comprometido com alguma variante de negação da doença; pensamento mágico, omissão de detalhes médicos essenciais mas desfavoráveis sobre a doença, ou expectativas não realistas do tratamento [56].

### **ETAPA 3: Obtendo o Convite do Paciente (I – Invitation)**

Enquanto uma maioria de pacientes expressa o desejo de ter plenas informações sobre seu diagnóstico, prognóstico e detalhes de sua doença, alguns outros não o fazem. Quando o médico ouve um paciente explicitar o desejo por informação, isto pode diminuir a ansiedade associada com a divulgação da má notícia [57]. Entretanto, esquivar-se da informação é um mecanismo psicológico válido [58, 59] e é mais provável de se manifestar com a progressão da gravidade da doença [60]. Discutir a transmissão de informação no momento em que se pede exames pode preparar o médico para planejar a próxima discussão com o paciente. Exemplos de perguntas a se fazer ao paciente são "Como você gostaria que eu te informasse sobre os resultados dos exames? Você gostaria de ter toda a informação ou apenas um esboço dos resultados e passar mais tempo discutindo o plano de tratamento?". Se o paciente não quer saber dos detalhes, se ofereça para responder a qualquer pergunta no futuro ou para falar com um parente ou amigo.

### **ETAPA 4: Dando Conhecimento e Informação ao Paciente (K – Knowledge)**

Avisar ao paciente que más notícias estão por vir pode diminuir o choque da transmissão das notícias [32] e pode facilitar o processamento da

informação [61]. Exemplos de frases que podem ser usadas incluem, "Infelizmente eu tenho más notícias a lhe dar" ou "Sinto ter que lhe dizer que...".

Contar fatos médicos, a parte de mão única do diálogo médico-paciente, pode ser melhorada por algumas poucas orientações. Primeiro, comece no nível de compreensão e vocabulário do paciente. Segundo, tente não usar termos técnicos tais como "espalhado" no lugar de "metastatisado" e "pedaço de tecido" ao invés de "biópsia". Terceiro, evite a dureza excessiva (i.e. "Você tem um câncer muito agressivo e a menos que inicie o tratamento imediatamente você vai morrer.") pois isto provavelmente deixará o paciente isolado e mais tarde com muita raiva, com uma tendência a culpar o mensageiro das más notícias [4, 32, 61]. Quarto, dê a informação em pequenos pedaços e confira periodicamente a sua compreensão. Quinto, quando o prognóstico é ruim, evite usar frases como "Não há mais nada que possamos fazer por você." Esta atitude é inconsistente com o fato de que os pacientes tem frequentemente outros objetivos terapêuticos como o bom controle da dor e o alívio de sintomas [35, 62].

### **ETAPA 5: Abordar as Emoções dos Pacientes com Respostas Afetivas (E – Emotions)**

Responder às emoções dos pacientes é um dos desafios mais difíceis da transmissão de más notícias [3, 13]. As reações emocionais dos pacientes podem variar do silêncio à incredulidade, choro, negação ou raiva.

Quando os pacientes ouvem más notícias sua reação emocional é frequentemente uma expressão de choque, isolamento e dor. Nesta situação o médico pode oferecer apoio e solidariedade ao paciente com uma resposta afetiva. Uma resposta afetiva consiste de quatro etapas [3]:

Tabela 2. Exemplos de respostas afetivas, exploratórias e que reasseguram		
<b>Afirmativas afetivas</b> "Posso ver como isso lhe entristece" "Percebo que você não esperava por isso" "Sei que esta não é uma boa notícia para você" "Sinto ter que lhe dizer isso" "Isso também é muito difícil para mim" "Eu também esperava um resultado melhor"	<b>Perguntas exploratórias</b> "O que você quer dizer?" "Conte-me mais sobre isso" "Você poderia explicar o que quer dizer?" "Você disse que isto lhe assustava?" "Você pode me dizer o que lhe preocupa?" "Você havia me dito que se preocupava com seus filhos. Fale-me mais."	<b>Respostas que reasseguram</b> "Posso entender como você se sentiu" "Imagino que qualquer um teria a mesma reação" "Você estava perfeitamente correto em pensar desta maneira" "Sim, sua compreensão sobre os motivos para os exames é muito boa" "Muitos outros pacientes tiveram uma experiência semelhante"

Tabela 3. Mudança nos níveis de confiança entre os participantes dos workshops sobre transmissão de más notícias				
Transmitindo más notícias	Treinandos		Médicos	
	p-valor	escore t	p-valor	escore t
Planeja a discussão previamente	.010	-3.087	.001	-4.01
Cria um ambiente confortável	.037	-2.377	.007	-3.08
Encoraja a presença de familiar/amigo	.101*	-1.792	.396	.87*
Avalia a capacidade do paciente para discutir más notícias	.016	-2.836	<.001	-4.49
Confirma a compreensão do paciente sobre o câncer	.005	-3.553	.002	-3.66
Avalia quanto o paciente quer saber	.003	-3.734	.019	-2.62
Organiza uma estratégia para transmitir a informação	.002	-4.025	.004	-3.32
Fornecer a informação pouco a pouco	.043	-2.293	.038	-2.26
Evita o jargão médico	.005	-3.512	.027	-2.43
Checka para verificar se a informação foi corretamente apreendida pelo paciente	.057*	-2.125	.006	-3.13
Reforça e esclarece a informação	.059*	-2.107	.001	-4.18
Detecta ansiedade	.016	-2.829	.020	-2.58
Detecta tristeza	.003	-3.817	.004	-3.41
Manuseia as reações emocionais do paciente	.030	-2.485	.009	-2.96
Responde afetivamente	.004	-3.676	.020	-2.58
	.034	-2.420	.023	-2.53

\* Não significativo

#### ETAPA 6: Estratégia e Resumo (S – Strategy and Summary)

Pacientes que tenham um plano claro para o futuro tem menor probabilidade de se sentirem ansiosos e inseguros. Antes de discutir um plano de tratamento, é importante perguntar aos pacientes se eles estão prontos para esta discussão e se aquele é o momento. Apresentar opções de tratamento para os pacientes quando eles estão aptos não é apenas uma obrigação legal em alguns casos [68], mas irá estabelecer a percepção de que o médico vê seus desejos como importantes. Compartilhar responsabilidades na tomada de decisão com o paciente pode também reduzir qualquer sensação de fracasso da parte do

médico quando o tratamento não é bem sucedido. Avaliar o não entendimento do paciente sobre a discussão pode prevenir a tendência documentada dos pacientes superestimarem a eficácia ou não compreenderem o propósito do tratamento [7-9, 57].

Os médicos sentem-se frequentemente desconfortáveis quanto necessitam discutir prognóstico e opções de tratamento com o paciente, se a informação é desfavorável. Baseados em nossas observações e de outros [1, 5, 6, 10, 44-46], acreditamos que o desconforto se baseia numa série de preo-

cupações que os médicos têm. Estas incluem a incerteza sobre as expectativas do paciente, medo de destruir a esperança do paciente, medo de sua própria inadequação frente à doença incontrolável, não se sentir preparado para lidar com as reações emocionais antecipadas dos pacientes, e algumas vezes a vergonha de ter previamente pintado um quadro excessivamente otimista para o paciente.

Essas discussões difíceis podem ser grandemente facilitadas pelo uso de diversas estratégias. Primeiro, muitos pacientes já tem uma idéia da gravidade de sua doença e das limitações do tratamento mas têm medo de trazer isto à tona ou perguntar sobre desfechos. Explorar o conhecimento dos pacientes, expectativas e esperanças (etapa 2 do SPIKES) permitirá ao médico saber onde o paciente está e iniciar a discussão a partir daquele ponto. Quando os pacientes têm expectativas não realistas (i.e. "Eu soube que o senhor faz milagres."), pedir que ele descreva a história de sua doença geralmente revelará medos, preocupações e emoções subjacentes à expectativa. O paciente pode ver a cura como uma solução global para diversos problemas que são significativos para ele. Estes podem incluir a perda de um emprego, incapacidade de cuidar da família, dor e sofrimento, dureza com os outros ou mobilidade prejudicada. Expressar esses medos e preocupações frequentemente lhes permitirá reconhecer a gravidade de sua condição. Se os pacientes se tornam emocionalmente descontentes na discussão de suas preocupações, pode ser apropriado usar as estratégias delineadas na etapa 5 de SPIKES. Em segundo lugar, compreender os importantes objetivos específicos que cada paciente tem, como o controle de sintomas, e se certificar que eles recebam o melhor tratamento possível e a continuidade do cuidado permitirá ao médico enquadrar a esperança em termos do que é possível ser alcançado.

Isso pode ser muito reconfortante para os pacientes.

## **Experiência com o protocolo SPIKES**

### **Avaliação do SPIKES por Oncologistas**

No inquérito do ASCO mencionado anteriormente, perguntamos aos participantes se eles sentiam que o protocolo SPIKES poderia ser útil em sua prática. Noventa e nove por cento dos respondentes acharam que o protocolo SPIKES era prático e de fácil compreensão. Entretanto, eles relataram que o uso de afirmativas afetivas, validadoras e exploratórias para responder às emoções dos pacientes seria o maior desafio do protocolo (52% dos respondentes).

No ensino, o protocolo SPIKES foi incorporado em situações filmadas, que aparecem como parte de um CD-ROM sobre comunicação médico-paciente [67]. Essas situações se mostraram úteis no ensino do protocolo e para iniciar a discussão dos vários aspectos da transmissão de más notícias.

### **O Protocolo SPIKES Reflete o Consenso de *Experts*?**

Muito poucos estudos tiraram amostras de opiniões de pacientes sobre suas preferências em relação à transmissão de más notícias ou informação médica desfavorável [69]. Entretanto, a partir da escassa informação disponível, o conteúdo do protocolo SPIKES reflete de perto o consenso de pacientes com câncer e de profissionais a respeito dos aspectos essenciais da transmissão de más notícias [3, 13, 50-54]. O SPIKES enfatiza, particularmente, as técnicas úteis para responder às reações emocionais dos pacientes e o apoio a estes durante este momento.

### **Podem Estudantes e Médicos Aprender a Usar o Protocolo?**

A maior parte dos programas de graduação e pós-graduação não oferece, de um modo geral, treinamento específico para a transmissão de más notícias [70] e a maior parte dos oncologistas aprende a dar más notícias pela observação de colegas mais experientes em situações clínicas [39]. Na Universidade do Texas M. D. Anderson Cancer Center usamos o protocolo SPIKES em oficinas interativas para oncologistas e oncologistas em um treinamento (*fellows*). Como resultado, antes e depois da oficina usamos teste com papel e lápis para medir a confiança do médico em levar a termo várias habilidades associadas com o SPIKES. Encontramos que o protocolo SPIKES em combinação com técnicas experienciais como "*role play*" pode aumentar a confiança de médicos e treinandos na aplicação do protocolo SPIKES [47] (Tabela 3). Experiência de ensino na graduação também mostrou que o protocolo aumentou a confiança nos estudantes médicos na formulação de um plano para a transmissão de más notícias [71].

### **Discussão**

Em oncologia clínica a habilidade para se comunicar efetivamente com pacientes e suas famílias não pode mais ser considerada como uma habilidade opcional [72]. As orientações atuais da ASCO para o desenvolvimento curricular não incluem ainda recomendações para o treinamento em habilidades essenciais de comunicação [73]. Entretanto, um estudo de *Shea* de 2.516 oncologistas mostrou o interesse em treinamento adicional nessa área [74]. Os achados de *Shea* a respeito das habilidades de comunicação tiveram eco nos participantes do nosso inquérito no ASCO, muitos dos quais relataram a falta de confiança em sua capacitação para a transmissão de más notícias. A falta específica de oportunidades de

treinamento pareceu ter um papel preponderante na determinação deste problema, já que quase 40% dos respondentes não apenas não tiveram treinamento didático como também não tiveram oportunidade de ganhar experiência pela observação de outros clínicos transmitindo más notícias. Diversos artigos demonstraram claramente que habilidades de comunicação podem ser ensinadas e são mantidas [47, 48, 71, 75, 76]. O protocolo SPIKES para a transmissão de más notícias é uma forma especializada de treinamento de habilidades de comunicação médico-paciente, que é empregado no ensino de habilidades de comunicação em outros *settings* médicos [77]. Essas habilidades-chave são uma base importante para a comunicação efetiva [78]. O emprego de habilidades verbais para dar apoio e auxílio ao paciente representa um visão ampliada do papel do oncologista, que é consistente com o importante objetivo do cuidado médico de reduzir o sofrimento do paciente. Elas formam a base para o apoio ao paciente, uma intervenção psicológica essencial para o sofrimento.

Reconhecemos que o protocolo SPIKES não deriva completamente de dados empíricos, e se os pacientes acharão esta abordagem útil ainda é uma importante questão. Entretanto, sua implementação pressupõe uma interação dinâmica entre médico e paciente na qual o médico é guiado pela compreensão, preferências e comportamento do paciente. Esta abordagem flexível é mais provável de se dirigir às diferenças inevitáveis entre pacientes do que uma receita rígida que seja aplicada a todos.

### **Orientações Futuras**

Estamos atualmente no processo de determinar como quem carrega más notícias é afetado psicofisiologicamente durante o processo de transmissão. Planejamos determinar empiricamente se o protocolo SPIKES pode reduzir para o médico o *stress* de transmitir más notícias e também melhorar a entrevista

e o apoio, do ponto de vista do paciente. Estamos, ainda, investigando as preferências dos pacientes para a recepção de más notícias, usando muito das etapas recomendadas no SPIKES, abrangendo uma variedade de localização de doenças por idade, sexo e estágio da doença. Dados preliminares indicam que, como recomendado no

SPIKES, os pacientes querem que a quantidade de informação que recebem seja moldada por suas preferências. Estamos também conduzindo seguimentos de longo prazo de oficinas em que o protocolo foi ensinado para oncologistas e treinados em oncologia para determinar empiricamente como ele é implementado.

#### 4.4 - ROTEIRO DE ENTREVISTAS BASEADO NO PROTOCOLO

← **Formatados:** Marcadores e numeração

##### OBJETIVOS:

- Escutar o paciente\* com a finalidade de conhecer o seu grau de informação sobre a doença, suas expectativas e preparo para receber a má notícia;
- Transmitir informação médica de forma inteligível, de acordo com as possibilidades, necessidades e desejos do paciente;
- Dar suporte ao paciente, utilizando habilidades profissionais para reduzir o impacto emocional e a sensação de isolamento experimentados por quem recebe a má notícia;
- Desenvolver uma estratégia, sob a forma de um plano de tratamento, com a contribuição e colaboração do paciente.

---

\* Considerar, sempre que o documento se referir ao *paciente*, a extensão para o *acompanhante, familiar ou cuidador*, quando necessário ou possível.

## ETAPAS E RECOMENDAÇÕES (VALORES):

### ETAPA 1 – Planejando a entrevista

#### (S – Setting Up the Interview)

- Rever os dados que fundamentam a má notícia: resultados de exames, tratamentos anteriores, literatura médica e informações gerais sobre o paciente;
- Avaliar seus próprios sentimentos – positivos e negativos – sobre a transmissão dessa má notícia, para este paciente;
- Buscar ambiente com privacidade; informar sobre restrições de tempo ou interrupções que possam ser inevitáveis; desligar o celular ou pedir a um colega para atendê-lo;
- Envolver pessoas importantes, se este for o desejo do paciente;
- Sentar-se e colocar-se disponível para o paciente.

### ETAPA 2 – Avaliando a percepção do paciente: “Antes de contar, pergunte”.

#### (P – Perception)

- Procurar saber como o paciente percebe sua situação médica (o que tem, se é sério ou não); o que já lhe foi dito sobre o seu quadro clínico e o que procurou saber por fontes leigas ou profissionais, Internet etc., qual a sua compreensão sobre as razões pelas quais foram feitos os exames;
- Perceber se o paciente está comprometido com alguma variante de negação da doença: pensamento mágico; omissão de detalhes médicos essenciais, mas desfavoráveis sobre a doença ou expectativas não realistas do tratamento;
- Corrigir desinformações e moldar a má notícia para a compreensão e capacidade de absorção do paciente.

### ETAPA 3 – Avaliando o desejo de saber do paciente e obtendo o seu pedido por informações

#### (I – Invitation)

- Procurar saber, desde o início do tratamento, se o paciente deseja informações detalhadas sobre o diagnóstico, prognóstico e pormenores dos tratamentos ou se quer ir pedindo informações gradativamente;

**Formatados:** Marcadores e numeração

- Oferecer-se para responder a qualquer pergunta ou para falar com familiares ou amigos;
- Negociar a transmissão de informação no momento em que se pede exames: se o paciente vai querer detalhes sobre os resultados ou apenas um esboço que possibilite a discussão do plano de tratamento.

Formatados: Marcadores e numeração

#### ETAPA 4 – Transmitindo a notícia e informações ao paciente

(K – knowledge)

- Anunciar com delicadeza que más notícias estão por vir; dar tempo ao paciente para se dispor a escutá-las;
- Evitar termos técnicos, adaptando-se ao vocabulário e nível de compreensão do paciente;
- Evitar a dureza excessiva, amenizando a transmissão de detalhes desnecessários;
- Informar aos poucos, buscando conferir o progresso de sua compreensão;
- Quando o prognóstico é ruim evitar transmitir desesperança e desistência valorizando, ao contrário, os cuidados paliativos, o alívio dos sintomas e o acompanhamento solidário.

Formatados: Marcadores e numeração

#### ETAPA 5 – Validando a expressão de sentimentos e oferecendo respostas afetivas às emoções dos pacientes e familiares

(E – Emotions)

- Favorecer a expressão dos pacientes e familiares sobre o impacto da má notícia, dando voz a seus sentimentos e emoções para ajudá-los a superar estados de choque e evitar o descontrole;
- Acolher a legítima expressão de sentimentos de ansiedade, raiva, tristeza ou inconformismo dos pacientes e familiares dando-lhes algum tempo para se acalmarem e abrindo-lhes as possibilidades de continuidade do acompanhamento;
- Buscar respostas de reconhecimento e sintonia afetiva, ensaiar perguntas exploratórias que favoreçam a expressão dos sentimentos e preocupações em jogo, assim como afirmativas reasseguradoras da legitimidade dessas expressões para reduzir os sentimentos de isolamento do paciente e familiares, expressar solidariedade e validar seus sentimentos e pensamentos.

## ETAPA 6 – Resumindo e traçando estratégias

(S – Strategy and Summary)

- Resumir as principais questões abordadas e traçar uma estratégia ou um plano de tratamento para o futuro para ajudar os pacientes a sentirem-se menos ansiosos e inseguros;
- Antes de discutir um plano de tratamento, perguntar aos pacientes se eles estão prontos para essa discussão e se aquele é o momento;
- Compartilhar responsabilidades na tomada de decisão com o paciente (o que pode também reduzir qualquer sensação de fracasso da parte do médico quando o tratamento não é bem sucedido);
- Avaliar o não entendimento dos pacientes sobre a discussão, prevenindo sua tendência a superestimarem a eficácia ou não compreenderem o propósito do tratamento;
- Ser honesto sem destruir a esperança ou a vontade de viver dos pacientes.

### 4.5 – CASO CLÍNICO

← **Formatados:** Marcadores e numeração

*VPGM, 50 anos, branca, casada, professora. Diagnóstico de carcinoma lobular de mama em 1997.*

*Mastectomia E + quimioterapia + Radioterapia + hormonioterapia.*

*Reconstrução mamária em 1999.*

*Recaída com doença abdominal com dor, ascite e massa pélvica em março de 2002.*

*Submetida a histerectomia + Salpingo-ooforectomia bilateral + biópsias peritoneais (a doença não foi totalmente ressecada).*

*Laudo da patologia comprovou tratar-se de carcinoma lobular de mama metastático para ovários, endométrio e peritônio.*

*Submetida à quimioterapia paliativa pós-operatória por seis ciclos.*

*Realizou segunda linha hormonal ficando por quase três anos sem evidência de doença.*

*Apresentou nova recaída, desta vez óssea, em novembro de 2005.*

*Submetida à terceira linha hormonal + pamidronato por seis meses.*

*Nova recaída abdominal com ascite e dor.*

*Submeteu-se a mais seis ciclos de quimioterapia com melhora parcial dos sintomas (melhor da dor, mas sem melhora da ascite).*

*Fazia paracenteses a cada dez dias.*

*Internada em 29/09/2006 com quadro de dor abdominal, vômitos biliosos – diagnosticada como suboclusão intestinal.*

*Decidido por tratamento conservador e passada uma sonda nasogástrica.*

*Ficou em tratamento conservador por dez dias sem melhora.*

*Nos primeiros quatro dias de internação, o médico assistente não conversou com a paciente.*

*Neste período, conversou com a irmã e o marido da paciente.*

*O médico revelou a equipe que estava “fugindo” da paciente, pois não se sentia confortável de vê-la naquela situação.*

*No quinto dia, o médico conversou com a paciente que revelou estar muito preocupada com a sua situação clínica e que pensava que “morreria sem vê-lo”.*

*Nos outros seis dias de internação, o médico conversou três vezes com a paciente, em uma das conversas a paciente pediu ao médico que “não escondesse nada dela”.*

*No décimo dia de internação, foi decidido junto à equipe do serviço que a paciente não se beneficiaria de nenhum tratamento específico para sua doença e que se tentaria fazer uma gastrectomia paliativa, para poupá-la da sonda.*

*No mesmo dia, o médico comunicou a decisão à paciente numa conversa muito difícil para ele, ela e seus familiares.*

*A paciente chorou bastante, reclamou que todos estavam sabendo que ela “iria morrer”, inclusive a sua companheira de quarto.*

*A cirurgia foi tentada sem sucesso no décimo segundo dia de internação.*

*O resultado da cirurgia foi exposto à paciente no décimo terceiro dia de internação, inclusive da necessidade da permanência da sonda nasogástrica, já que, a paciente não parava de vomitar.*

*A paciente ficou bastante revoltada e disse que “preferia morrer logo”.*

*Toda a equipe da enfermaria ficou bastante comovida com a situação da paciente.*

*No décimo quarto dia de internação o médico falou sobre a possibilidade de transferência para o HC IV – a paciente e seus familiares se recusaram terminantemente.*

*A equipe decidiu, então, que seria melhor a paciente permanecer no HC II.*

*No décimo sétimo dia de internação, a paciente já havia piorado muito o seu estado geral e em conversa com seu médico agradeceu pelas tentativas da equipe em salvá-la, perguntou se o seu marido poderia ficar mais um pouco com ela, além do horário de visita e disse que estava muito cansada e angustiada e que a sonda nasogástrica estava doendo muito.*

*Disse a seu médico que preferia ficar “dormindo o tempo todo”.*

A paciente foi sedada e foi a óbito no vigésimo dia de internação.

A família da paciente deixou uma carta de agradecimento à equipe que cuidou dela nos últimos dias de sua vida.

Sua discussão produziu quatro relatórios que guardam as falas dos profissionais de saúde contextualizadas nos diferentes Grupos. A leitura dos quatro relatórios-síntese mostra como os grupos, em discussão paralela, suscitam questões semelhantes, e apresentam como produto final de sua discussão, material consistente para intervenções práticas. Com o objetivo de apresentar, com clareza, comentários, críticas e propostas destes atores, oriundos dos diferentes grupos optou-se pela definição de “blocos” que os agregam considerando os grandes temas que nomeiam as Etapas disponibilizadas pelo Protocolo, e a elaboração de Tabelas relativas a cada etapa (Tabelas 1 a 9), apresentando ao lado de cada questão levantada, as propostas de intervenção formuladas por estes atores.

#### 4.6 – QUESTIONÁRIO DE AVALIAÇÃO DA OFICINA/ HCII E SUA TABULAÇÃO

Formatados: Marcadores e numeração

A seguir, apresenta-se o Questionário aplicado aos profissionais de saúde participantes da Oficina; é lembrada a possibilidade de correção de rumos no método proposto assim como na proposição temática. Considera apenas a Clínica e o Serviço de Origem do Profissional, para avaliar:

- Motivação para participação
- Satisfação com o Evento Real
- O Conteúdo teórico versus compartilhamento das práticas
- Estratégias de Continuidade
- Humanização e Abordagens Tecnológicas

Excluído: ¶

Formatados: Marcadores e numeração

**OFICINA DE TRABALHO SOBRE:  
“COMUNICAÇÃO DE NOTÍCIAS DIFÍCEIS DO TRATAMENTO”**

AVALIAÇÃO

Clínica / Serviço: \_\_\_\_\_

**QUESTÃO 1**

Minha participação nas oficinas foi motivada principalmente:

- por interesse pessoal e profissional
- por exigências institucionais
- outros motivos: \_\_\_\_\_

← **Formatados:** Marcadores e numeração

**QUESTÃO 2**

A realização do evento:

- correspondeu às minhas expectativas
  - superou minhas expectativas
  - ficou aquém de minha expectativa
- Comente sua resposta \_\_\_\_\_

← **Formatados:** Marcadores e numeração

**QUESTÃO 3**

Para mim, as contribuições mais importantes do encontro foram:

- o encontro com colegas de outras clínicas e outras Unidades do INCA
- a troca de experiências a partir dos depoimentos apresentados
- o reconhecimento de que existem dificuldades comuns
- a possibilidade de compartilhar minhas experiências pessoais
- o acesso à bibliografia sobre comunicação de más notícias
- o conhecimento das estratégias propostas pelo protocolo SPIKES
- Outras (ou comentários) \_\_\_\_\_

← **Formatados:** Marcadores e numeração

**QUESTÃO 4**

Penso que esta temática deveria continuar a ser abordada

- em eventos de mesmo porte
- como estratégia de educação continuada
- em grupos menores, interclínicas

← **Formatados:** Marcadores e numeração

- em grupos de reflexão que se reúnam periodicamente
- em grupos interdisciplinares
- não há necessidade de continuidade
- outras propostas: \_\_\_\_\_

#### QUESTÃO 5

Segundo sua percepção, a discussão do caso à luz do protocolo SPIKES favorece o diálogo entre as tecnologias de ponta e as abordagens relacionais cuidador-paciente?

- Sim
- Não

A tabulação deste questionário exigiu a escolha de um método, que decorreu basicamente da questão trazida pela identificação dos respondentes, nos cinquenta e quatro (54) questionários, recebidos. Neles, constatamos que a identificação do respondente a partir de sua vinculação com determinada Clínica ou Serviço deu margem a compreensões diversas apontando à princípio para pelo menos três eixos na avaliação das respostas:

1) Clínica de Origem – compreendida como especialidade médica: Ginecologia, Oncologia Clínica e Cirurgia Oncológica. Ao identificarem-se, pela clínica do HCII, nem todos revelaram sua categoria profissional.

2) Serviço de Origem – este apresentou quatro diferentes entendimentos:

- Setor institucional – representado por Ambulatório, Enfermaria do 6º andar e Emergência do HCII;
- Área de conhecimento com recorte profissional: Enfermagem, Nutrição, Fisioterapia, Farmácia, Psicologia e Serviço Social;
- Unidade do INCA: HCI, HCIII, CEMO e CEDC;
- Unidade de Saúde da Rede no RJ: INTO, IFF, H. Lagoa, H. Andaraí, HU Antonio Pedro.

3) Origem não identificada

A partir das identificações apresentadas acima, tornou-se necessário repensar a tabulação, optando-se por trabalhar com quatro categorias de respondentes, reunindo

como CATEGORIA HCII todos aqueles que se identificaram através de suas Clínicas, como pode se observar abaixo nos itens: *j, k e l*, de seus Setores (*g,h e i*), Serviços e Grandes Áreas Profissionais (de *a* até *f*). Pode-se identificar o número de profissionais em cada item citado, e o total de respondentes nesta e nas demais categorias:

CATEGORIA 1 – HCII – Total: 36

← **Formatados:** Marcadores e numeração

- a) ENFERMAGEM – (6)
- b) SERVIÇO SOCIAL – (3)
- c) PSICOLOGIA – (3)
- d) NUTRIÇÃO – (4)
- e) FISIOTERAPIA – (4)
- f) FARMÁCIA – (3)
- g) EMERGÊNCIA – (2)
- h) AMBULATÓRIO – (1)
- i) SEXTO ANDAR – (1)
- j) CLÍNICA GINECOLÓGICA – (4)
- k) ONCOLOGIA CLÍNICA – (3)
- l) CIRURGIA ONCOLÓGICA – (2)

CATEGORIA 2 – OUTRAS UNIDADES INCA (Representantes do HCI, HCIII, CEMO e CEDC) – Total:10

← **Formatados:** Marcadores e numeração

CATEGORIA 3 – UNIDADES DA REDE DE SAÚDE DO RJ (Representantes do INTO, IFF, H. Lagoa, H. Andaraí, HU Antonio Pedro) – Total: 5

← **Formatados:** Marcadores e numeração

CATEGORIA 4 – NÃO IDENTIFICADOS – Total: 3

← **Formatados:** Marcadores e numeração

Utilizando este recurso, procedeu-se à tabulação do Questionário, com a intenção de apresentar de forma clara, o que informa cada uma destas categorias sobre os pontos investigados. As indicações ou votos dirigidos a cada item das cinco questões avaliadas foram contabilizados e transformados em percentuais a indicar a preferência dos consultados, buscando facilitar sua utilização estratégica. Estes foram calculados com aproximações que consideraram uma casa decimal. As considerações sobre cada questão irão anteceder as cinco Tabelas apresentadas. Espera-se que as informações obtidas

guardem inúmeras chances de transformação em dados para pesquisas posteriores, além do tratamento que agora nos cabe oferecer.

A motivação para participação na Oficina avaliada pela Questão 1 (Tabela 10) mostra que 87,9% dos profissionais foram levados por motivação pessoal, ressaltando sua presença pela não-obrigatoriedade institucional. Apenas 10,4% falam em cumprimento de exigência profissional. Numa observação mais detalhada não apresentada na tabela a seguir, pode-se averiguar que, destes 10,4%, a metade apresenta-se como aspecto complementar à motivação pessoal e somente 5,2% surge como único motivador. Neste último caso, chama atenção o comentário de um dos três respondentes que configuram este percentual, mostrando-se agradavelmente surpreso ao perceber do que tratava o Encontro, tema até então desconhecido para ele. Alegam “Outros Motivos” 1,7% dos consultados.

TABELA 10. Sobre a motivação dos profissionais de saúde para participação na Oficina de Comunicação de Más Notícias /INCA/ Dez 06

QUESTÃO 1	HCI	Outras Unidades INCA	Instituições REDE de Saúde /RJ	Não identificados	Total de Voto por item	Percentual %
Minha participação nas oficinas foi motivada principalmente						
( ) por interesse pessoal e profissional	33	10	5	3	51	87,9
( ) por exigências institucionais	5				6	10,4
( ) por outros motivos		1	1		1	1,7
					<u>58</u>	100,0

Fonte: Resposta ao Questionário/Avaliação da Oficina Comunicação de Más Notícias/ INCA/ Dez 06.

A Questão 2 (Tabela 11) quer averiguar a satisfação com o evento real, através do atendimento às expectativas quanto ao Encontro. Observou-se que 66,7% dos participantes declararam ter suas expectativas correspondidas, enquanto 24% afirmam que estas foram superadas. Referem ter ficado aquém 9,3% dos consultados. Observe-se que as instituições da Rede de Saúde do Rio de Janeiro através de seus cinco representantes declararam sentir-se 100% correspondidas em suas expectativas.

TABELA 11. Sobre as expectativas em relação à Oficina de Comunicação de Más Notícias / INCA/ Dez 06

QUESTÃO 2	HCI	Outras Unidades INCA	Instituições REDE de Saúde /RJ	Não Identificados	Total de Voto por item	Percentual %
A realização do evento						
( ) correspondeu às minhas expectativas	21	7	5	3	36	66,7
( ) superou minhas expectativas	12	1			13	24,0
( ) ficou aquém das minhas expectativas	3	2			5	9,3
Comente sua resposta _____					54	100,0

Fonte: Resposta ao Questionário/Avaliação da Oficina Comunicação de Más Notícias/ INCA/ Dez 06.

A Questão 3 (Tabela 12) revela que, em primeiro lugar na escolha dos profissionais, ficou o item “troca de experiências a partir dos depoimentos apresentados” com 23,7% das indicações. Foi seguido imediatamente pelo “reconhecimento de que existem dificuldades comuns” com 20,7% das indicações. O item “conhecimento das estratégias propostas pelo protocolo SPIKES” recebeu 19,0% dos votos. Em quarto lugar, com 13,2% dos votos, observa-se “a possibilidade de compartilhar minhas experiências pessoais” que perdeu apenas por um voto para “o encontro com colegas de outras clínicas e outras Unidades do INCA”, que atingiu 12,7%. O “acesso à bibliografia sobre comunicação de más notícias” obteve 9,7% das indicações. Só 1,0% apresenta comentários: são provenientes de Unidades da Rede; uma sugerindo que esta atividade possa ser desenvolvida naquele espaço institucional enquanto outra destaca a importância do acesso à Bibliografia utilizada.

Tabela 12- Sobre as mais importantes contribuições da Oficina de Comunicação de Más Notícias / INCA/ Dez 06

QUESTÃO 3	HCI	Outras Unidades INCA	Instituições REDE de Saúde /RJ	Não Identificados	Total de Voto por item	Percentual %
Para mim, as contribuições mais importantes do encontro foram: (assinale as que considerar pertinentes, por ordem numérica de importância)						
( ) o encontro com colegas de outras clínicas e outras Unidades do INCA	16	3	5	2	26	12,7
( ) a troca de experiências a partir dos depoimentos apresentados	33	8	5	3	49	23,7
( ) o reconhecimento de que existem dificuldades comuns	28	8	4	3	43	20,7
( ) a possibilidade de compartilhar minhas experiências pessoais	17	4	4	2	27	13,2
( ) o acesso à bibliografia sobre comunicação de más notícias	11	5	4	0	20	9,7
( ) o conhecimento das estratégias propostas pelo protocolo SPIKES	25	8	4	2	39	19,0
( ) Outras ou comentários _____	0	0	2	0	2	1,0
					206	100,0

Fonte: Resposta ao Questionário/Avaliação da Oficina Comunicação de Más Notícias/ INCA/ Dez 06.

A Questão 4 (Tabela 13) pretende avaliar as estratégias ou dispositivos de continuidade do trabalho, buscando a participação dos profissionais neste encaminhamento. De início, observa-se que nenhum deles considerou a possibilidade de descontinuidade. A “estratégia de educação continuada” foi eleita como a abordagem mais indicada por 27,4% dos votos. Trabalhos utilizando “grupos interdisciplinares” representam 23,0% das indicações. Em terceiro lugar, foram eleitos os grupos de reflexão com reunião periódica, contando 17,1% dos votos.”Eventos de mesmo porte” obtiveram 15,4% das indicações e ”grupos menores, interclínicas” foram lembrados em 12,0% destas. Manifestaram-se apresentando “outras” propostas com 5,1% dos votos seis profissionais, destacando:

- Propostas das Unidades da Rede: Utilização de técnicas de dramatização, Congresso sobre o Tema com participação de Outras Unidades e formação de grupos de Discussão entre as Unidades Hospitalares.
- Propostas HCI: Produção de Evento semelhante enfocando os recém contratados no INCA com participação efetiva de profissionais mais experientes, incluindo a participação dos contratados para os Programas de Ensino. Há também a proposta de pequenos grupos multidisciplinares que possibilitem a maior ligação de todos os

profissionais em contato com o mesmo paciente, aumentando seu grau de responsabilização na divisão de tarefas.

- Das Unidades INCA, surge a proposta de incluir na grade curricular da Residência Médica, assim como na das diversas Especializações, visitas à Unidade IV, aprimorando a comunicação entre ela e as demais Unidades.

TABELA 13. Sobre a continuidade de abordagem da temática da Oficina de Comunicação de Más Notícias, INCA/ Dez 06

QUESTÃO 4	HCI	Outras Unidades INCA	Instituições REDE de Saúde /RJ	Não Identificados	Total de Voto por item	Percentual %
Penso que esta temática deveria continuar a ser abordada						
( ) em eventos de mesmo porte	14	1	2	1	18	15,4
( ) como estratégia de educação continuada	20	7	4	1	32	27,4
( ) em grupos menores, interclínicas	8	3	2	1	14	12,0
( ) em grupos de reflexão que se reúnam periodicamente	10	4	4	2	20	17,1
( ) em grupos interdisciplinares	16	5	4	2	27	23,0
( ) não há necessidade de continuidade	0	0	0	0	0	
outras propostas: _____	2	1	3	0	6	5,1
					117	100,0

Fonte: Resposta ao Questionário/Avaliação da Oficina Comunicação de Más Notícias/ INCA/ Dez 06.

Por último, a Questão 5 (Tabela 14) busca avaliar se o suporte do Protocolo SPIKES para discussão do caso clínico apresentado (que relata todos os recursos técnicos e tecnológicos utilizados em sua condução) torna clara a importância para a abordagem da relação entre quem é cuidado e quem cuida – do favorecimento de diálogo em consequência da maior articulação entre as diversas tecnologias presentes em equipamentos, medicamentos e nas abordagens relacionais, com a ajuda do Protocolo. Reconhecem este favorecimento 98,0% dos profissionais consultados.

TABELA 14. Sobre a percepção dos profissionais de saúde do INCA quanto à facilitação do diálogo inovação tecnológica–humanização, pela utilização do Protocolo SPIKES na discussão de casos clínico-institucionais na Oficina Comunicação de Más Notícias / INCA/ Dez 06.

QUESTÃO 5	HCI	Outras Unidades INCA	Instituições REDE de Saúde /RJ	Não Identificados	Total de Voto por item	Percentual %
Segundo sua percepção, a discussão do caso à luz do protocolo SPIKES favorece o diálogo entre as tecnologias de ponta e as abordagens relacionais cuidador-paciente?						
a) Sim	33	10	4	3	50	98,0
b) Não	1				1	2,0
					<u>51</u>	<u>100,0</u>

Fonte: Resposta ao Questionário/Avaliação da Oficina Comunicação de Más Notícias/ INCA/ Dez 06.

Formatados: Marcadores e numeração

Formatados: Marcadores e numeração

Formatados: Marcadores e numeração