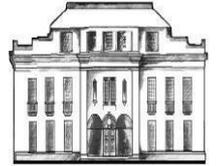




UNIVERSIDADE FEDERAL DO RIO DE JANEIRO
ESCOLA DE ENFERMAGEM ANNA NERY
COORDENAÇÃO DE PÓS-GRADUAÇÃO E PESQUISA
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM ENFERMAGEM
CURSO DE DOUTORADO EM ENFERMAGEM



**O HOSPITAL DO CÂNCER IV COMO LÓCUS DA ATUALIZAÇÃO DO
CAPITAL CIENTÍFICO DOS ENFERMEIROS EM CUIDADOS PALIATIVOS
ONCOLÓGICOS NO BRASIL (2005-2006)**

Carolina Fraga Paiva

**O HOSPITAL DO CÂNCER IV COMO LÓCUS DA ATUALIZAÇÃO DO
CAPITAL CIENTÍFICO DOS ENFERMEIROS EM CUIDADOS PALIATIVOS
ONCOLÓGICOS NO BRASIL (2005-2006)**

Carolina Fraga Paiva

Tese de Doutorado apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da Escola de Enfermagem Anna Nery, Universidade Federal do Rio de Janeiro, como parte dos requisitos necessários à obtenção do título de Doutora em Enfermagem.

Orientador: Prof. Dr. Antonio José de Almeida Filho

Rio de Janeiro

CIP - Catalogação na Publicação

P149h Paiva, Carolina Fraga
O Hospital do Câncer IV como lócus da atualização do capital científico dos enfermeiros em cuidados paliativos oncológicos no Brasil (2005-2006) / Carolina Fraga Paiva. -- Rio de Janeiro, 2023. 218 f.

Orientador: Antonio José de Almeida Filho.
Tese (doutorado) - Universidade Federal do Rio de Janeiro, Escola de Enfermagem Anna Nery, Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, 2023.

1. Cuidados Paliativos. 2. História da Enfermagem. 3. Enfermagem Oncológica. 4. Humanização da Assistência. 5. Qualidade da Assistência à Saúde. I. Almeida Filho, Antonio José de , orient. II. Título.

Elaborado pelo Sistema de Geração Automática da UFRJ com os dados fornecidos pelo(a) autor(a), sob a responsabilidade de Miguel Romeu Amorim Neto - CRB-7/6283.

**O HOSPITAL DO CÂNCER IV COMO LÓCUS DA ATUALIZAÇÃO DO
CAPITAL CIENTÍFICO DOS ENFERMEIROS EM CUIDADOS PALIATIVOS
ONCOLÓGICOS NO BRASIL (2005-2006)**

Carolina Fraga Paiva

Prof. Dr. Antonio José de Almeida Filho

Tese de Doutorado apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da Escola de Enfermagem Anna Nery da Universidade Federal do Rio de Janeiro como parte dos requisitos necessários à obtenção do título de Doutora em Enfermagem. Linha de pesquisa: História da Enfermagem Brasileira.

Banca Examinadora:

Presidente, Prof. Dr. Antonio José de Almeida Filho

Prof.^a Dr.^a Maria Ligia dos Reis Bellaguarda

Prof.^a Dr.^a Fabíola Lisboa da Silveira Fortes

Prof, Dr. Gilberto Tadeu Reis da Silva

Prof.^a Dr.^a Tânia Cristina Franco Santos

Rio de Janeiro

Agosto, 2023

Dedicatória

A Deus, por me proteger e acompanhar em todos os passos escolhidos.

*À minha querida amiga-irmã Patrícia, meu alicerce, quem tem todo meu amor e
admiração.*

*Ao meu avô, Jacy (in memoriam), e ao meu pai, Fábio (in memoriam), que devem estar
sorrindo, orgulhosos, no céu.*

Agradecimentos

A Deus, conhecedor do meu ser por completo. Quem me cuida, acalma e está sempre comigo em todos os momentos da vida.

À minha querida irmã, Patrícia, pessoa mais importante da minha vida, pelo amor incomensurável e sempre presente. A responsável por me lembrar de onde vim, da minha capacidade e tudo que mereço. Sem você para me levantar dos tombos, essa caminhada não seria possível. Obrigada por me proteger e por ser em quem mais confio na vida. Eu te amo muito, irmã.

À outra irmã, também querida e importante na minha vida, Nicole. Obrigada por sempre estar presente, independentemente de onde estivéssemos, me ouvindo e acalmando meu coração, compartilhando momentos importantes e que fizeram a diferença nesse processo. Obrigada pelo apoio e amor. Eu te amo muito.

À minha avó, Nilce, e à tia Márcia pelo apoio, incentivo aos estudos e confiança em concluir mais um desafio depois do mestrado.

Agradeço ao querido professor e orientador, Antonio José de Almeida Filho, por ter aceitado o desafio de construir comigo este trabalho com sua dedicação e competência. Muito obrigada por compartilhar seu conhecimento e sabedoria, por estar presente nos momentos necessários para o meu crescimento e pela compreensão dos meus momentos em todas as fases neste processo.

Aos membros do Núcleo de Pesquisa de História da Enfermagem Brasileira (NUPHEBRAS), pela convivência ímpar e por suas importantes contribuições no aprendizado e construção deste trabalho.

Aos professores do curso de Doutorado da Escola de Enfermagem Anna Nery (EEAN), por compartilharem seus conhecimentos e possibilitarem grandes mudanças em mim.

Aos membros da Banca Examinadora, pelos aceites de participação e por suas valiosas contribuições nas etapas de construção desta pesquisa.

À Coordenação Geral de Pós-Graduação da EEAN, pelo apoio, incentivo e resoluções às demandas acadêmicas. Aos funcionários, sempre solícitos e dispostos a ajudar, especialmente Maria de Fátima, do CEP, e Eliane e Cintia, da coordenação.

À Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior (CAPES), que proporcionou o crescimento acadêmico por meio do financiamento para a realização desta pesquisa.

Aos profissionais do HCIV, que demonstraram respeito e presteza, receptivos à minha presença, em especial à diretora da unidade e Lidiane, secretária da direção.

Aos enfermeiros do HCIV, que, através da competência profissional, construíram no seu cotidiano uma robusta versão de amor e cuidado de enfermagem. Em especial às participantes da pesquisa, com suas ricas memórias, pois, sem elas, este trabalho não se concretizaria. Agradeço imensamente pela disponibilidade e por terem me recebido tão bem. Às médicas participantes, agradeço a disponibilidade e por não terem medido esforços para que esta pesquisa pudesse ser desenvolvida com a riqueza de fontes necessárias.

À estimada professora Mariângela Aparecida Gonçalves Figueiredo, referência como enfermeira, pesquisadora e ser humano. Reconheço o acolhimento e a competência disponibilizados para minha formação profissional, além de todo o incentivo na vida pessoal e profissional. Obrigada, de coração, por tudo.

À Patrícia, presente recebido durante a trajetória do Mestrado e Doutorado, pelo incentivo, pelas experiências e pelas trocas compartilhadas que fortaleceram a coragem de seguir nesta caminhada. Minha amiga do Rio de Janeiro, a distância não existe para quem está guardado no coração.

Com o coração cheio de gratidão, agradeço a todos que fazem parte da minha vida e que contribuíram para o encerramento deste ciclo. Levo aprendizados — como me manter forte, enfrentar os medos e ter autoconfiança, resiliência e coragem — que sempre sustentarão qualquer que seja o próximo passo da minha vida.

De coração, guardo sincero agradecimento — que não cabe em palavras — a todos que direta ou indiretamente se fizeram presentes durante a concretização desta conquista. Sintam-se fortemente abraçados.

Quem decide meu destino sou eu, guiada por Deus e rodeada pelas pessoas que amo.

Obrigada.

“Viva a vida quando você a tiver. A vida é um presente maravilhoso — não há nada de pequeno nisso”.

Florence Nightingale

RESUMO

PAIVA, Carolina Fraga. O Hospital do Câncer IV como lócus da atualização do capital científico dos enfermeiros em cuidados paliativos oncológicos no Brasil (2005-2006). Tese (Doutorado em Enfermagem) – Escola de Enfermagem Anna Nery, Universidade Federal do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, 2023.

A partir da segunda metade do século XX, a morte passou a ter um lugar no ambiente hospitalar e, posteriormente, houve uma mudança da sua compreensão como etapa vital. Foi na década de 1960 que o movimento *hospice* moderno foi apresentado ao mundo por Cicely Saunders, onde o ser humano era priorizado em sua plenitude, respeitando-se sua dignidade e autonomia no processo de morte e incluindo-se a família nesse processo. Esses cuidados foram recomendados pela Organização Mundial de Saúde através de publicações relacionadas a implementação de programas de cuidados paliativos para todos os países do mundo, em todos os níveis de atenção em saúde, como parte de ações governamentais prioritárias, podendo ser adaptados de acordo com a situação regional, demográfica e recursos financeiros. Frente ao exposto, indo ao encontro dos princípios determinados pela Organização Mundial de Saúde no que tange às políticas, portarias e publicações nacionais e internacionais, o Hospital do Câncer IV, unidade exclusiva de cuidados paliativos do Instituto Nacional do Câncer, fortalecia-se no propósito de investir e desenvolver uma assistência qualificada, ampliada e com foco na qualidade de vida do ser humano. Assim, 2004 foi o ano de início de grandes investimentos institucionais relacionadas ao estabelecimento de diretrizes, desenvolvimento de estratégias, rotinas assistenciais e gerenciais, e investimentos voltados ao conhecimento técnico e científico na especialidade. Os objetivos deste trabalho foram: Descrever as circunstâncias que determinaram a necessidade de atualização do capital científico dos enfermeiros do HCIV em Oncologia Paliativa; Analisar as estratégias empreendidas pelos enfermeiros do HCIV para atuarem em conformidade com a literatura internacional, nacional e as diretrizes da Organização Mundial de Saúde sobre o tema dos cuidados paliativos; e Discutir os efeitos simbólicos dessas estratégias para o reconhecimento da importância dos cuidados paliativos de enfermagem oncológica no HCIV e no Brasil. Metodologia: trata-se de um estudo histórico-social, de abordagem qualitativa, na perspectiva da História do Tempo Presente, cujo cenário foi o Hospital de Câncer IV. As fontes históricas foram diretas (escritas: relatório, manuais, norma técnica, entre outros; e depoimentos orais temáticos com sete participantes) e indiretas (artigos científicos e livros sobre o tema). Os resultados evidenciaram que os enfermeiros se encontravam inseridos em um universo designado como campo científico e empreenderam eficazes estratégias que resultaram no fortalecimento dos saberes, transformações no cuidado de enfermagem e no processo de ensino aprendizagem. As estratégias foram fundamentadas na literatura científica internacional e nacional, referências da Organização Mundial de Saúde e do St. Christopher's Hospice, além do apoio do Grupo de Humanização do hospital e de uma aliança pactuada com a direção da instituição. Foram evidenciadas nesta pesquisa: a ampliação do Projeto de Capelania hospitalar e da Sala do Silêncio; os investimentos em cursos de pós-graduação; a capacitação profissional e cursos de atualização técnico-científica, realizados na unidade e em instituições externas nacionais e internacionais; a participação em eventos nacionais e internacionais como organizadores, palestrantes e ouvintes; a atuação no processo de ensino-aprendizagem na Residência de Enfermagem; e o desenvolvimento e implantação do projeto Day Care –

Espaço Curiosação em prol da humanização do cuidado. Concluiu-se que os enfermeiros, detentores de importante volume de capital científico, respaldados pela ciência e inseridos em uma rede de apoio profissional, contribuíram para que a unidade atendesse aos objetivos iniciados em 2004, dando continuidade aos projetos e implantação de novos. Desse modo, se destacaram, alcançaram significativos avanços no cuidado de enfermagem a pacientes oncológicos em cuidados paliativos, e seus familiares, à medida que atuavam como líderes e se fortaleciam como porta-vozes legítimos de um discurso autorizado nesse campo nacional.

Descritores: Cuidados Paliativos, História da Enfermagem, Enfermagem Oncológica, Gestão da Qualidade Total, Humanização da Assistência, Qualidade da Assistência à Saúde.

ABSTRACT

PAIVA, Carolina Fraga. O Hospital do Câncer IV as the Locus of Updating the Scientific Capital of Nurses in Oncological Palliative Care in Brazil (2005-2006). Tese (Doutorado em Enfermagem) – Escola de Enfermagem Anna Nery, Universidade Federal do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, 2023.

From the second half of the 20th century onwards, death began to find its place in the hospital environment, leading to a subsequent shift in understanding it as a vital stage. It was in the 1960s that the modern hospice movement was introduced to the world by Cicely Saunders, prioritizing the holistic care of the human being, respecting their dignity and autonomy in the process of dying, and including the family in this process. These care practices were endorsed by the World Health Organization through publications recommending the implementation of palliative care programs for all countries globally, across all levels of healthcare, as part of prioritized government actions, adaptable according to regional, demographic, and financial circumstances. In line with the principles set forth by the World Health Organization regarding national and international policies, regulations, and publications, the Cancer Hospital IV, an exclusive palliative care unit of the National Cancer Institute, strengthened its commitment to investing in and developing qualified, comprehensive care with a focus on enhancing the quality of life for individuals. Consequently, 2004 marked the onset of significant institutional investments related to establishing guidelines, developing strategies, clinical and managerial routines, and investments geared towards enhancing technical and scientific knowledge in the field. The objectives of this Doctoral Thesis were: Describe the circumstances that led to the need for updating the scientific knowledge of the nurses at HCIV in Palliative Oncology; Analyze the strategies employed by the nurses at HCIV to align with international and national literature and the guidelines of the World Health Organization regarding palliative care; and Discuss the symbolic effects of these strategies on recognizing the importance of oncological nursing palliative care at HCIV and in Brazil. Methodology: This is a historical-social study employing a qualitative approach, from the perspective of Present Time History, with the setting being Cancer Hospital IV. Historical sources included direct sources (written: reports, manuals, technical standards, among others; and thematic oral testimonies with seven participants) and indirect sources (scientific articles and books on the subject). The results revealed that the nurses were situated within a realm designated as a scientific field and implemented effective strategies that resulted in the strengthening of knowledge, transformations in nursing care, and in the teaching-learning process. These strategies were grounded in international and national scientific literature, references from the World Health Organization and St. Christopher's Hospice, as well as the support from the hospital's Humanization Group and an alliance formed with the institution's management. The following strategies were evident in this research: expansion of the Hospital Chaplaincy Project and the Silence Room; investments in postgraduate courses; professional training and technical-scientific updating courses, conducted within the unit and in external national and international institutions; participation in national and international events as organizers, speakers, and attendees; involvement in the teaching-learning process in the Nursing Residency; and development and implementation of the Day Care project - Curiosity Space for the humanization of care. It was concluded that the nurses, possessing a significant volume of scientific capital, supported by science and integrated into a professional support

network, contributed to the unit meeting the objectives initiated in 2004, continuing with projects and implementing new ones. As a result, they stood out and achieved significant advancements in nursing care for oncological patients in palliative care, as well as for their families. They acted as leaders and strengthened themselves as legitimate spokespersons of an authorized discourse in this national field.

Keywords: Palliative Care, History of Nursing, Oncology Nursing, Total Quality Management, Humanization of Assistance, Quality of Health Care.

LISTA DE FIGURAS

Figura 1: Sede do INCA na Praça Cruz Vermelha inaugurada em 1957.	60
Figura 2: Símbolo da Campanha Nacional de Combate ao Câncer	64
Figura 3: Prédio do Hospital do Câncer IV	75
Figura 4: Sala do Silencio do Hospital do Câncer IV	108
Figura 5: Sala do Silencio do Hospital do Câncer IV	110
Figura 6: Conceito de Dor Total de <i>Cicely Saunders</i>	112
Figura 7: Parte do espaço do Day Care- Espaço Curiosação	150
Figura 8: Corredor da enfermaria em que se encontrava o Day Care: Espaço Curiosação, no 2º andar, enfeitado, aconchegante, com bilhetes e local de encontro para os usuários.....	152
Figura 9: Parte do espaço do Day Care: Espaço Curiosação.....	157
Figura 10: Dia festivo no Day Care: Espaço Curiosação	159
Figura 11: Momento de interação em grupo no Day Care- Espaço Curiosação	159
Figura 12: Paciente em momento de interação no Day Care: Espaço Curiosação, com um cachorro	159
Figura 13: Pacientes em momento de interação, jogando dominó, com profissionais de saúde no Day Care: Espaço Curiosação	164
Figura 14: Momento de interação em grupo no Day Care: Espaço Curiosação	164
Figura 15: Pacientes desenvolvendo trabalho de artesanato com profissional de saúde no Day Care: Espaço Curiosação.....	164
Figura 16: Evento realizado em data comemorativa, com a participação de pacientes e familiares, no Day Care: Espaço Curiosação	165
Figura 17: Encontro para apreciação de música no Day Care: Espaço Curiosação.....	165
Figura 18: Momento ofertado a paciente na construção da autoestima, no Day Care: Espaço Curiosação	165
Figura 19: Momento de interação em grupo no Day Care: Espaço Curiosação, com música	166
Figura 20: Grupo “Vozes do Coração”, que se apresentava em hospitais levando música e conforto para pacientes internados com objetivo de humanizar o ambiente hospitalar	166

LISTA DE QUADROS

Quadro 1: Fontes diretas escritas.	38
Quadro 2: Participantes da pesquisa.	47
Quadro 3: Eventos internos realizados pelos enfermeiros do HCIV no ano de 2005.....	124
Quadro 4: Eventos externos ao INCA, com a participação dos enfermeiros do HCIV no ano de 2005.	128

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

ANVISA - Agência Nacional de Vigilância Sanitária
ASCO - American Society of Clinical Oncology
ABCP - Associação Brasileira de Cuidados Paliativos
BVS - Biblioteca Virtual de Saúde
CACON - Centros de Referência de Alta Complexidade em Oncologia
COFEN - Conselho Federal de Enfermagem
CAPES - Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior
CBA - Consórcio Brasileiro de Acreditação
CEP - Comitê de Ética em Pesquisa
CEDC - Coordenação de Ensino e Divulgação Científica
CC - Centro de Cancerologia
CNCC - Campanha Nacional de Combate ao Câncer
CNPq - Conselho Nacional de Desenvolvimento Científico e Tecnológico
CP - Cuidado Paliativo
COSINCA - Conselho Consultivo do INCA
CSTO - Centro de Suporte Terapêutico Oncológico
DCNT - Doença Crônica Não Transmissível
DNDCD - Divisão Nacional de Doenças Crônicas Degenerativas
DTC - Departamento Técnico Científico
FAF - Fundação Ary Frauzino
GESTO - Grupo Especial de Suporte Terapêutico Oncológico
GTH - Grupo de Trabalho de Humanização
HCIV - Hospital do Câncer IV
HCIII - Hospital do Câncer III
HCI - Hospital do Câncer I
HumanizaINCA - Projeto INCA de Humanização da Gestão e da Atenção
IARC - *International Agency for Research on Cancer*
IOM - *Institute of Medicine*
JCI - *Joint Commission International*

LILACS - Literatura Latino-Americana em Ciências da Saúde
MS - Ministério da Saúde
NUPHEBRAS - Núcleo de Pesquisa de História da Enfermagem Brasileira
OMS - Organização Mundial de Saúde
PB - Plataforma Brasil
PNH - Política Nacional de Humanização
PND - Plano Nacional de Desenvolvimento
PNEPS - Política Nacional de Educação Permanente em Saúde
PNCC - Plano de Trabalho do Programa Nacional de Controle do Câncer
PPA - Plano Plurianual
PSF - Programa Saúde da Família
RBC - Revista Brasileira de Cancerologia
SES - Secretaria Estadual de Saúde
SISPLAN - Sistema de Planejamento
SIBI - Sistema Integrado de Bibliotecas
SMS - Secretaria Municipal de Saúde
STO - Serviço de Suporte Terapêutico Oncológico
SUS - Sistema Único de Saúde
UERJ - Universidade Estadual do Rio de Janeiro
UNICAMP - Universidade Estadual de Campinas
UNACON - Unidades de Assistência de Alta Complexidade em Oncologia
USP - Universidade de São Paulo
UFRJ - Universidade Federal do Rio de Janeiro

SUMÁRIO

1. INTRODUÇÃO	19
1.1 Interesse pela temática	19
1.2 O problema e a questão de pesquisa	20
1.3 Objeto do estudo	28
1.4 Questões norteadoras	29
1.5 Objetivos	29
1.6 Tese.....	30
1.7 Justificativa e relevância do estudo.....	30
1.8 Contribuições potenciais do estudo	32
2. REFERENCIAL TEÓRICO	33
2.1 Abordagem teórica	33
2.2 Método do estudo	37
2.2.1 Cenário	46
2.2.2 Participantes da Pesquisa	46
2.2.3 Critérios de inclusão e exclusão dos participantes	48
2.2.4 Procedimento para coleta de dados	48
2.2.4.1 Fontes diretas escritas:	49
2.2.4.2 Fontes diretas orais:.....	49
2.2.5 Procedimento para análise dos dados.....	51
2.3 Análise das fontes escritas	51
2.4 Análise das fontes orais	52
2.5 Aspectos éticos.....	54
3. CAPÍTULO 1: CIRCUNSTÂNCIAS QUE DETERMINARAM A NECESSIDADE DE SE CONSOLIDAR O CONHECIMENTO TÉCNICO-CIENTÍFICO DOS ENFERMEIROS DO HCIV ACERCA DA ASSISTÊNCIA EM CUIDADOS PALIATIVOS ONCOLÓGICOS NO BRASIL.....	58
4. CAPÍTULO 2: ESTRATÉGIAS EMPREENDIDAS PELOS ENFERMEIROS DO HCIV E SEUS EFEITOS SIMBÓLICOS: CONSOLIDANDO E DIFUNDINDO CONHECIMENTO ESPECIALIZADO NA ASSISTÊNCIA EM CUIDADOS PALIATIVOS ONCOLÓGICOS NO BRASIL.....	84

5. CAPÍTULO 3: ESTRATÉGIAS EMPREENDIDAS PELOS ENFERMEIROS DO HCIV E SEUS EFEITOS SIMBÓLICOS: CONSOLIDAÇÃO E AMPLIAÇÃO DAS AÇÕES DE ASSISTÊNCIA EM CUIDADOS PALIATIVOS ONCOLÓGICOS NO BRASIL E DIFUSÃO DO CONHECIMENTO ESPECIALIZADO	127
6. CONSIDERAÇÕES FINAIS.....	170
7. REFERÊNCIAS	177
APÊNDICES	193
ANEXOS	198

1. Introdução

1.1 Interesse pela temática

A motivação para realizar o curso de Doutorado parte da afinidade pelo campo dos cuidados paliativos oncológicos desde minha inserção acadêmica no Curso de Graduação em Enfermagem, na Faculdade de Ciências Médicas e da Saúde de Juiz de Fora, no período de 2010 a 2014, e nos cursos de Pós-graduação em Unidade de Terapia Intensiva e de Residência em Enfermagem: Intensivismo, Urgência e Emergência, no período de 2015 a 2017, na mesma cidade. As pesquisas realizadas durante os cursos e as atividades de enfermagem desenvolvidas nessas oportunidades me permitiram entender a importância dos cuidados paliativos às pessoas sem possibilidade de tratamento modificador da doença.

A aproximação com estudos sobre história da enfermagem se deu no início do ano de 2017, quando comecei a participar do Seminário Permanente do Núcleo de Pesquisa de História da Enfermagem Brasileira (NUPHEBRAS) da Escola de Enfermagem Anna Nery (EEAN), da Universidade Federal do Rio de Janeiro (UFRJ) e cursei o mestrado enquanto bolsista da Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior (CAPES), que culminou na realização da Dissertação de Mestrado intitulada *Atuação do enfermeiro na reconfiguração do cuidado paliativo em uma unidade de referência nacional (2004)*.

Esse estudo teve como foco as estratégias adotadas pelos enfermeiros para reconfigurar o cuidado paliativo oncológico frente ao processo de acreditação hospitalar no Hospital do Câncer IV (HCIV), hospital de referência nacional exclusiva em cuidados paliativos oncológicos, uma das unidades do Instituto Nacional de Câncer (INCA). Minha Dissertação de Mestrado abordou as estratégias empreendidas pelos enfermeiros na busca pela excelência da qualidade dos serviços do HCIV, exigindo grande investimento tanto institucional quanto por parte dos profissionais de enfermagem para sua especialização. Nessa perspectiva, para dar conta desses investimentos, os enfermeiros precisaram se adequar às demandas e exigências estabelecidas, elaborando estratégias para reconfigurar o cuidado paliativo oncológico frente ao processo de acreditação hospitalar, mediante iniciativas pontuais, com base no Manual Internacional de Padrões de Acreditação Hospitalar da Joint Commission International (JCI).

No começo do ano de 2019, tive o privilégio de me tornar mestre pelo Programa de Pós-Graduação da EEAN, na linha de pesquisa História da Enfermagem Brasileira. Os conhecimentos adquiridos ao longo do desenvolvimento do mestrado despertaram grande

interesse pela temática. Durante a elaboração da Dissertação, foi possível consultar diversas fontes históricas que proporcionaram a investigação acerca do movimento dos cuidados paliativos oncológicos na unidade de referência no país, e, assim, pude identificar o papel de relevo desses cuidados em âmbito nacional.

Vislumbrei, então, a possibilidade de dar continuidade aos estudos sobre cuidados paliativos oncológicos no Curso de Doutorado em Enfermagem, também na linha de Pesquisa de História da Enfermagem Brasileira, iniciado em março de 2019. Dessa forma, esta pesquisa está vinculada ao Grupo de Pesquisa cadastrado no CNPq intitulado “A trajetória dos Cuidados de Enfermagem nos espaços especializados”, sob a liderança do orientador desta pesquisa, e cadastrada no NUPHEBRAS da EEAN, da UFRJ.

1.2 O problema e a questão de pesquisa

A partir da segunda metade do século XX, a morte passou a ter um lugar no ambiente hospitalar e, posteriormente, verificou-se uma mudança da sua compreensão como etapa vital, incluindo-se nela a ideia de consequência da falência terapêutica. Nessa época, a maioria dos hospitais não apresentava o perfil adequado para responder às necessidades do doente nessas condições (STEINHAUSER; TULSKY, 2010).

Foi na década de 1960 que *Cicely Saunders*¹ apresentou ao mundo o movimento *hospice* moderno, que priorizava o ser humano em sua plenitude, respeitando sua dignidade e autonomia nos processos de morrer e de morte, permitindo a convivência com sua família e a presença de acompanhante durante o tempo em que permanecesse na instituição. Ela fundou, em Londres, o *St. Christopher's Hospice*, contribuindo de modo significativo para o desenvolvimento dos cuidados paliativos (RICHMOND, 2005).

O movimento *hospice* priorizou as necessidades dos pacientes até o final da vida, enfatizando o conceito de cuidar, e não só de curar. Criou-se, então, um novo campo de saber, o do cuidado paliativo, disseminando pelo mundo um novo entendimento do cuidado com dois elementos fundamentais na fase avançada das doenças: o controle efetivo da dor e de outros sintomas, e o cuidado individualizado, considerando as dimensões psicológicas, sociais e espirituais (FIGUEIREDO; MELO, 2006).

¹ Enfermeira e médica, pioneira dos cuidados paliativos no mundo.

A palavra *hospice* tem origem no latim *hospes*, que significa “estranho” e “anfitrião”, e *hospitalis*, que significa “amigável”, ou seja, “boas-vindas ao estranho”, que evolui para o significado de hospitalidade (FIGUEIREDO; MELO, 2006). Já o termo *palliare*, também de origem latina, significa “amparar, proteger, abrigar, cobrir”. Dessa forma, a perspectiva do cuidar e não somente curar surge como foco principal desse movimento (PESSINI, 2006).

O termo “cuidados paliativos” passou a ser adotado pela Organização Mundial de Saúde (OMS) em 1982, e seu comitê de câncer criou um grupo de trabalho responsável pela definição de políticas que visassem o alívio da dor e cuidados para doentes com câncer (MACIEL, 2008). Estas se referem a um conjunto de abordagens que buscam a melhora da qualidade de vida dos pacientes e seus familiares diante de doença que ameaça a vida, através da prevenção e alívio do sofrimento e de identificação precoce, avaliação e tratamento de dor e demais sintomas físicos, espirituais, psicológicos e sociais (WHO, 2020).

Em 1986, a OMS publicou os princípios básicos que regiam a atuação da equipe multiprofissional que atuasse em cuidados paliativos, baseando-se em medidas para melhorar a qualidade de vida do paciente que necessitasse desses cuidados e sua família. São eles: “promover o alívio da dor e de outros sintomas desagradáveis; afirmar a vida e considerar a morte um processo normal desta; não acelerar nem adiar a morte; integrar os aspectos psicológicos e espirituais no cuidado ao paciente; oferecer um sistema de suporte que possibilite ao paciente viver tão ativamente quanto possível até o momento da sua morte; oferecer sistema de suporte para auxiliar os familiares durante a doença do paciente e o luto; oferecer abordagem multiprofissional para focar as necessidades dos pacientes e seus familiares, incluindo acompanhamento no luto; melhorar a qualidade de vida e influenciar positivamente o curso da doença; e iniciar o mais precocemente possível o Cuidado Paliativo, juntamente com outras medidas de prolongamento da vida, como quimioterapia e radioterapia, além de incluir todas as investigações necessárias para melhor compreender e controlar situações clínicas estressantes” (ANCP, 2012).

Portanto, com o intuito de uma abordagem abrangente e integrada dos cuidados paliativos, em 1990, a OMS publicou um livro organizado por nove renomados especialistas em oncologia, neurologia, gerenciamento da dor e cuidados de enfermagem. Esta obra, disponível em 10 idiomas, é intitulada *Cancer Pain Relief and Palliative Care* (O alívio da dor do câncer e os cuidados paliativos). O livro reúne registros necessários para definir linhas de atuações médicas e de enfermagem, além de métodos para o alívio da dor e outras

necessidades físicas, psicológicas e espirituais de conforto. Uma seção dedicada à ética também se encontrava disponível (WHO, 1990a).

Nesse mesmo ano, a OMS também conceituou esses cuidados como sendo:

Cuidado ativo e total para pacientes cuja doença não é responsiva a tratamento de cura. O controle da dor, de outros sintomas e de problemas psicossociais e espirituais é primordial. O objetivo do Cuidado Paliativo é proporcionar a melhor qualidade de vida possível para pacientes e familiares (WHO, 1990a).

No Brasil, estes cuidados também se fortaleceram no século XX, com a Lei Orgânica da Saúde, Lei 8.080, promulgada pelo então Presidente da República, Fernando Collor de Melo, em 19 de setembro de 1990, quando da criação do Sistema Único de Saúde (SUS). Esta lei dispõe sobre as condições para a promoção, proteção e recuperação da saúde, a organização e o funcionamento dos serviços correspondentes e dá outras providências. O Instituto Nacional de Câncer (INCA) foi definido, no Art. 41, como órgão de referência na prestação de serviços de saúde, em âmbito nacional, para avaliação e estabelecimento de parâmetros da prestação de serviços no SUS (INCA, 2000; BRASIL, 1990a). Nesse mesmo ano, os cuidados paliativos foram registrados oficialmente junto ao Instituto, através do Projeto de Atendimento ao Paciente Fora de Possibilidades Terapêuticas Atuais² (BRASIL, 1990b).

Diante da magnitude que o câncer assumia mundialmente, a OMS, em 2002, recomendou a implementação de programas abrangentes de cuidados paliativos para todos os países, enfatizando que deveriam promover uma conscientização para o desenvolvimento da assistência e também no que tange a prioridade do alívio e controle da dor do câncer, bem como garantir o uso da morfina por via oral em todos os locais de atendimento (GWYTHER; KRAKAUER, 2013; SEPÚLVEDA; MARLIN; YOSHIDA, 2004).

A recomendação da OMS pela implementação dos extensos programas de cuidados paliativos seria para todos os países do mundo e em todos os diferentes níveis de atenção em saúde existentes, como parte de ações governamentais prioritárias, podendo ser adaptados de acordo com a situação demográfica, regional e recursos financeiros disponíveis. Seu foco deveria ser o manejo da dor, o controle de sintomas e apoio psicossocial e espiritual (SEPÚLVEDA; MARLIN; YOSHIDA, 2004).

² A operacionalização do Projeto teve início em 1991 (BRASIL, 1990b). Com isso, pôde-se planejar o atendimento integral às pessoas com câncer avançado, sem possibilidade de tratamento modificador da doença, o que resultou na implantação do primeiro serviço de Cuidados Paliativos no INCA (BRASIL, 2007a).

Dessa forma, a OMS recomendava adaptar a implementação dos programas de acordo com o nível de recursos dos países. A recomendação para aqueles com poucos recursos foi a de assegurar padrões mínimos para alívio da dor, que os cuidados fossem progressivamente adotados em todos os níveis de atenção e que houvesse alta cobertura, principalmente por cuidados domiciliares. Para os países com média disponibilidade de recursos, a questão da dor também deveria ser priorizada em todos os níveis de atenção, além de uma cobertura crescente através dos serviços prestados na atenção primária e serviços domiciliares. Já aqueles com altos níveis de recursos deveriam assegurar as diretrizes nacionais de alívio da dor e os cuidados deveriam ser adotados em todos os níveis de atenção, com alta cobertura, incluindo os serviços domiciliares (SEPÚLVEDA; MARLIN; YOSHIDA, 2004).

A integração desses cuidados por todos os governos através dos programas de saúde também foi registrada pela The World Palliative Care Alliance³, com a sugestão de que os países reconhecessem os cuidados paliativos como uma subespecialidade médica, além da inclusão em suas leis no que concerne aos Sistemas de Saúde e suas diretrizes. Assim, caberia aos governos definir estratégias nacionais para essa modalidade de assistência (WHO, 2014; STJERNSWÄRD; FOLLEY; FERRIS, 2007). A necessidade de envolver os países em desenvolvimento em uma abordagem abrangente e integrada dos cuidados paliativos representava, porém, um grande desafio à viabilização dos programas, pois o que prevalecia nesses países ainda era a ausência de estratégias governamentais e políticas nacionais de alívio da dor (WRIGHT, 2008).

No Brasil, o mais comum era encontrar seções dentro de leis mais amplas de assistência médica, em vez de leis dedicadas exclusivamente aos cuidados paliativos. Destaca-se que iniciativas governamentais e institucionais voltadas para a assistência em cuidados paliativos favorecem um número cada vez maior de pacientes com câncer avançado, sem possibilidade terapêutica modificadora da doença, capazes de contribuir diretamente para a evidência e eficácia desses cuidados, favorecendo seu fortalecimento enquanto modalidade de assistência e a ocupação do seu espaço no âmbito da saúde (SOTO-PEREZ, 2016).

³ The Worldwide Hospice Palliative Care Alliance (WHPCA) é uma organização não governamental internacional com foco exclusivo no desenvolvimento de cuidados paliativos em todo o mundo.

Outra questão essencial para uma estruturação recomendável na oferta dos cuidados paliativos destina-se à disponibilização dos opioides para o manejo da dor, o que requer disponibilidade, acessibilidade e oferta rápida e contínua dessas drogas. Assegurar os padrões mínimos para alívio da dor e de outros sintomas em cuidados paliativos é uma das prioridades da OMS, frequentemente requerida para uma abordagem ampliada e integrada, com vistas à preservação da qualidade de vida desse perfil de pacientes (WHO, 2020).

Segundo Nascimento (2011), as dificuldades em utilizar as terapias farmacológicas para o manejo da dor eram inúmeras. Dentre elas, podemos citar a ausência de avaliação da dor através do uso de instrumentos e protocolos, a falta de medicação nas instituições, as prescrições inadequadas, e, ainda, a fragilidade de conhecimento dos profissionais de saúde.

Mesmo nos casos em que há medicamentos disponíveis, faz-se necessário um serviço de cuidados paliativos bem implementado para oferecer o atendimento adequado (WHO, 2021). Outras dificuldades e limitações para a assistência no manejo da dor podem estar relacionadas a requisitos normativos pouco claros, além da fragilidade na comunicação e colaboração entre os profissionais envolvidos na assistência direta e/ou reguladores dos opioides, diferentes posicionamentos culturais, ausência de treinamentos e conscientização entre os profissionais quando se trata do uso de morfina no país (PASTRANA et al., 2013).

Para tanto, proporcionar uma assistência adequada, ampliada e de qualidade envolve uma equipe multiprofissional, sendo fundamental um planejamento interdisciplinar, treinamento especializado e conhecimentos básicos (SCHNEIDE, 2010). Segundo a Academia Nacional de Cuidados Paliativos⁴ (2012), há uma lacuna na formação de médicos e profissionais de saúde em cuidados paliativos, essencial para o atendimento adequado, registrando que os profissionais não estão sendo capacitados de acordo com o que a demanda solicita.

Dessa forma, salienta-se que, apesar de estar progredindo, esse processo ainda é considerado lento, e que, para acelerá-lo é preciso que as instituições formadoras incluam, em suas estruturas curriculares, disciplinas ou cursos de extensão que propiciem o ensino sobre manejo da dor e a utilização de instrumentos de avaliação e mensuração da mesma (KIPEL; FRANCO; MULLER, 2015). Preparar futuros profissionais para atuarem com os

⁴ A Academia Nacional de Cuidados Paliativos é a principal entidade de representação multiprofissional da prática paliativa no Brasil. Seu compromisso é com o desenvolvimento e reconhecimento desta prática como campo de conhecimento científico e área de atuação profissional.

cuidados paliativos é uma maneira de se obter avanços na difusão das práticas e princípios recomendados pela OMS (ANCP, 2012).

Contribuindo para esse processo do ensino e ampliação de profissionais voltados para os cuidados paliativos, grupos de pesquisa foram localizados no país. No entanto, mesmo representando mais da metade das pesquisas na América Latina, a contribuição para as pesquisas ainda é considerada escassa (PASTRANA et al., 2012a).

Um levantamento realizado pela ANCP sobre os serviços de cuidados paliativos disponíveis no Brasil encontrou, até agosto de 2018, 177 serviços. Constata-se, ainda, a existência de serviços em cuidados paliativos criados e mantidos graças ao esforço de grupos que trabalharam em favor da causa e enfrentaram burocracia governamental. Essas iniciativas ocorreram, em sua maioria, no interior de alguns hospitais (FLORIANI, 2008). A implementação de uma rede para os cuidados paliativos organizada e consistente é uma tarefa desafiadora (SOTO-PEREZ-DE-CELIS et al., 2017).

Nesse contexto, publicações, portarias e a definição do INCA, a partir da Lei 8.080, como órgão de referência em oncologia na prestação de serviços de saúde no âmbito do SUS, ratificaram as competências e fortaleceram os investimentos no Instituto e, conseqüentemente, no desenvolvimento e suporte da assistência prestada nos 177 serviços registrados no Brasil pela ANCP.

Em nível nacional, tem-se que iniciativas governamentais também fomentaram a estrutura adequada para a assistência aos pacientes oncológicos em estágios avançados, fora de possibilidade de tratamento modificador da doença, tais como: a Portaria nº 3.535 (1998), que garantia o atendimento integral aos pacientes com doenças neoplásicas malignas (BRASIL, 1998a) e a Portaria n.º 881 (2001), que instituiu o Programa Nacional de Humanização da Assistência Hospitalar (BRASIL, 1998b). Houve, ainda, publicações relevantes para o manejo da dor, reforçando o primeiro princípio da OMS, como a Portaria nº19 (2002), que instituiu o Programa Nacional de Assistência a Dor e Cuidados Paliativos (BRASIL, 2002c); a Portaria GM/MS n.º 1.318 (2002), que estabelecia os opiáceos como medicamentos excepcionais (BRASIL, 2002a); a Portaria GM/MS n.º 1.319 (2002), que regulamentava a criação e cadastramento dos Centros de Referência em Tratamento da Dor Crônica (BRASIL, 2002b); e a Portaria n.º 859 (2002), que aprovava o Protocolo Clínico e Diretrizes Terapêuticas (BRASIL, 2002e). Também tomou parte a publicação do Decreto nº 4.726 (2003), que reafirmava as competências do INCA como instituição de referência na prestação de serviços no âmbito do SUS (BRASIL, 2003b).

Esses registros e publicações davam visibilidade aos profissionais envolvidos enquanto representantes legítimos da assistência em oncologia no Brasil, e, conseqüentemente aos profissionais da unidade exclusiva em cuidados paliativos oncológicos, o HCIV. Tal participação registrava a condição de destaque desses profissionais no campo da oncologia. Em 2004, o HCIV passou a se destacar nesse campo e, dessa forma, os agentes envolvidos capitalizavam, indiretamente, os efeitos simbólicos por atuarem em uma instituição de referência nacional, definida pela Lei nº 8.080. Essa década representou o movimento da liderança das unidades do INCA no que tange à ampliação e reestruturação dos serviços, desenvolvimento, reorganização e criação de programas oncológicos nacionais (BRASIL, 2007b).

Frente ao exposto, o HCIV se fortalecia no propósito de investir e desenvolver uma assistência, indo ao encontro dos princípios determinados pela OMS no que tange às políticas, portarias e publicações nacionais e internacionais. Assim, 2004 foi um ano de grandes investimentos direcionados para as atividades fundamentais da unidade, relacionado as rotinas assistenciais e gerenciais, e ao desenvolvimento de conhecimento técnico e científico na especialidade.

Visando alcançar a ampliação do seu papel no cenário dos cuidados paliativos oncológicos no Brasil, registra-se investimentos realizados pela unidade, como os eixos específicos de trabalho, dentre os quais a acreditação hospitalar, cujo foco centrava-se na qualidade da assistência prestada à população e qualidade na área administrativa institucional. Nesse sentido, também foram realizados investimentos pelos enfermeiros através do desenvolvimento/empreendimento de eficazes estratégias para o alcance de significativos avanços no cuidado de enfermagem a pacientes oncológicos em estágio avançado, levando-se em consideração que desafios precisavam ser superados, foco desta tese de doutorado.

Mediante a esses investimentos, a enfermagem foi apoiada pela então vice-diretora, a médica Cláudia Naylor, detentora de importante volume de capital científico, em função de suas experiências e conhecimentos adquiridos no *St. Christopher's Hospice*. A partir de então, estabeleceu-se uma aliança entre a Enfermagem e a vice-diretora, viabilizando ao enfermeiro, além da apreensão de conhecimentos especializados, a visibilidade do seu capital científico. Ao mesmo tempo, houve o fortalecimento e reconhecimento de uma assistência de excelência, ao definir normatizações que conduziram o cuidado de

enfermagem. Com isso, os enfermeiros do HCIV se fortaleceram na à condição de portavozes legítimos de um discurso autorizado nesse campo no país.

Em novembro de 2004, ocorreu a primeira avaliação dos padrões internacionais de acreditação para cuidados continuados, como parte das etapas do processo de acreditação hospitalar iniciado pela *Joint Commission International* (JCI), representada no Brasil pelo Consórcio Brasileiro de Acreditação (CBA). Foi registrado 60% de conformidade, 16% conformidade parcial e 24% não conformidade, o que gerou um plano de adequação no HCIV para os próximos anos (INCA, 2004a). O padrão de excelência é determinado através do grau de qualidade, sendo a conformidade utilizada na avaliação da acreditação.

Esses investimentos proporcionaram, para uma primeira avaliação, significativos resultados para a unidade e, portanto, houve a necessidade de ampliação e intensificação por parte da instituição, particularmente da equipe de enfermagem, no sentido de atender exigências e padrões, com vistas à certificação do hospital para acreditação internacionalmente, o que ocorreu em 2008.

Este campo é permeado por intensas relações de poder e ações que visam a delimitação dos campos específicos de cada agente. A participação dos enfermeiros se dá com o intuito de consolidar uma atuação especializada no campo da oncologia e, mais particularmente, nos cuidados paliativos.

Bourdieu (2004, p. 37) afirma que o universo no qual estão inseridos os agentes e as instituições que produzem, reproduzem ou difundem a ciência é denominado de campo científico. Aplicado ao objeto do presente estudo, esse conceito pode ser percebido no HCIV enquanto instituição de referência exclusiva para cuidados paliativos oncológicos, desde a sua criação. Nesse campo, atuam os agentes, “detentores do capital científico institucionalizado que tendem a organizar os procedimentos”, que, ao mesmo tempo em que constroem seu saber através de estudos e de reflexões sobre sua prática, os reproduzem e difundem através de cursos de formação e ações normatizadoras.

Esse campo científico faz imposições e solicitações, através de pressões externas. Nos cuidados paliativos oncológicos, as demandas das políticas públicas na área do câncer, caracterizadas pelas altas incidência e mortalidade relacionadas à doença, geram imposição e solicitação para assistência, ensino e pesquisa consolidados em conhecimentos técnicos e científicos nas instituições especializadas nessa área.

Os agentes participam desse espaço integrando as relações de força em seu interior e, estrategicamente, delineando sua posição na estrutura de poder – que dependem do seu

capital cultural –, seja para a conservação da estrutura ou para a sua transformação. De acordo com Bourdieu (2004), as posições ocupadas nessa estrutura determinam as tomadas de posição: ou seja, só compreendemos o que faz ou diz um agente no campo, se soubermos de onde ele fala.

Diante do exposto, pode-se dizer que os enfermeiros do HCIV — cuja trajetória na saúde pública caracteriza sua posição, reconhecida por seus pares — agregam capital científico. Dessa forma, torna-se essencial historicizar suas iniciativas para o desenvolvimento das produções que respaldaram e nortearam seus investimentos, tais como a elaboração de portarias, manuais, regulamentos e outras produções que contribuíram diretamente na atuação profissional e nos serviços/instituições que desenvolviam a assistência em cuidados paliativos oncológicos no Brasil.

Além disso, evidencia-se, através desses investimentos, importante contribuição com vistas a excelência na qualidade desses cuidados especializados. Tudo isso é importante na medida em que o desenvolvimento desses cuidados impõe a necessidade de maior investimento do HCIV no desenvolvimento de uma expertise técnica e científica para melhor robustecer essa modalidade de assistência em cuidados paliativos oncológicos.

1.3 Objeto do estudo

O objeto dessa pesquisa é a luta simbólica pelo reconhecimento da importância do enfermeiro na oncologia paliativa, empreendida pelos profissionais enfermeiros que atuaram no HCIV.

O recorte temporal tem como marco inicial o ano de 2005, quando foi publicada a Portaria nº 2.439/GM, de 8 de dezembro de 2005, pelo Ministério da Saúde. Tal Portaria institui a Política Nacional de Atenção Oncológica, com vista a Promoção, Prevenção, Diagnóstico, Tratamento, Reabilitação e Cuidados Paliativos, a ser implantada em todas as unidades federadas, respeitadas as competências das três esferas de gestão. A referida Portaria revogava a Portaria nº 3.535, de 2 de setembro de 1998, que estabelecia critérios para o cadastramento de centros de atendimento em oncologia. Logo, a Portaria nº 2.439/GM oportuniza aos enfermeiros do HCIV uma conjuntura favorável para a consolidação de um conhecimento especializado no que tange aos cuidados paliativos oncológicos.

O marco final do estudo é o ano de 2006, ano da inauguração de um Projeto pioneiro no Brasil, o Day Care: Espaço CuriosAção na unidade de referência exclusiva em cuidados

paliativos oncológicos do INCA no Brasil, o HCIV. Trata-se de um projeto planejado para desenvolver assistência qualificada da equipe multiprofissional, farmacológica e não farmacológica. Todo desenvolvimento do referido Projeto foi adaptado ao modelo desenvolvido pela precursora dos cuidados paliativos no mundo, *Cicely Saunders*; do *St. Christopher's hospice*, em Londres.

O referido Projeto fundava-se em práticas estabelecidas desde a década de 1950, no *St. Christopher's Hospice* e em outros importantes centros de referências internacionais, que ofereciam cuidados paliativos e tinham como objetivo uma assistência qualificada voltada para um cuidado humanizado, com foco na qualidade de vida dos pacientes sem possibilidade de tratamento modificador da doença. O Projeto, planejado e adaptado a realidade da unidade, tinha como propósito a intervenção na melhoria dos processos de trabalho no HCIV, a excelência das práticas do cuidado paliativo, a qualidade de vida dos envolvidos e a reprodução do espaço similar ao *St. Christopher's, hospice*.

Cabe acrescentar que esse Projeto ia ao encontro dos objetivos da Política Nacional de Humanização (PNH) do Sistema Único de Saúde (SUS), Ministério da Saúde (MS) e publicações da Organização Mundial de Saúde sobre o referido tema. Logo, a inauguração do Projeto oportunizava aos enfermeiros do HCIV uma circunstância favorável para o fortalecimento de suas posições no campo dos cuidados paliativos oncológicos no Brasil enquanto enfermagem especializada, e a consolidação e difusão do conhecimento especializado no que tange a esses cuidados.

1.4 Questões norteadoras

Diante da contextualização do objeto de estudo e das lacunas históricas, as questões que norteiam a presente pesquisa são: Quais estratégias os enfermeiros do HCIV utilizaram para difundir o conhecimento especializado acerca da assistência em CP oncológicos no Brasil? Quais os efeitos simbólicos da difusão desse conhecimento técnico-científico para os enfermeiros, a instituição e a sociedade?

1.5 Objetivos

Descrever as circunstâncias que determinaram a necessidade de atualização do capital científico dos enfermeiros do HCIV em Oncologia Paliativa.

Analisar as estratégias empreendidas pelos enfermeiros do HCIV para atuarem em conformidade com a literatura internacional, nacional e as diretrizes da Organização Mundial de Saúde sobre o tema dos cuidados paliativos.

Discutir os efeitos simbólicos dessas estratégias para o reconhecimento da importância dos cuidados paliativos de enfermagem oncológica no HCIV e no Brasil.

1.6 Tese

Com base na problematização do estudo e do quadro teórico da pesquisa, sustento a seguinte tese:

A busca pela excelência dos cuidados paliativos em oncologia oferecido no HCIV, em cumprimento das Normas e Condutas estabelecidas pela JCI em 2004, impôs aos enfermeiros a necessidade de empreenderem estratégias com vista a consolidar e difundir um conhecimento especializado construído no HCIV. Tais estratégias contaram com o protagonismo de profissionais enfermeiros, cujo valor e volume de capital científico acumulado no campo dos cuidados paliativos oncológicos os colocava, na condição de porta-vozes autorizados, a emitirem um discurso legítimo sobre assistência de enfermagem oncológica, no país.

1.7 Justificativa e relevância do estudo

Nos anos de 2001 a 2005, o câncer apresentou aspectos epidemiológicos importantes, relacionados a um aumento expressivo no número de pacientes oncológicos atendidos nas unidades de alta complexidade do SUS. Segundo as estimativas publicadas para o ano de 2003, os registros foram de 402.190 casos novos e 126.960 mortes pela doença. No ano de 2004, a mortalidade por câncer representou 13,7% de todos os óbitos registrados, ficando atrás apenas das doenças do aparelho circulatório (27,9%) (BRASIL, 2006a).

Dessa forma, o câncer se tornou um importante problema de saúde pública, com taxas de mortalidade desproporcionalmente maiores em países de baixa e média renda. Grande parte desses pacientes encontrava-se em estágios avançados, fora de possibilidade de tratamento modificador da doença e, portanto, necessitando de cuidados específicos (TERZIC; WALDMAN, 2011). Como fatores determinantes desses registros, estão o envelhecimento populacional, associado à transição concomitante de doenças infecciosas

para doença crônica não transmissível (DCNT), entre elas o câncer, com forte impacto no risco de mortalidade e nos serviços de saúde, justificando a realização de uma adaptação desses países com vista a esse cenário de mudança epidemiológica (ISLAM et al., 2014). Segundo também a *International Agency for Research on Cancer*⁵ (IARC), o impacto global e a magnitude da doença são preocupantes, e seus registros estão diretamente vinculados ao envelhecimento populacional e ao aumento do número de casos de câncer.

De acordo com a Organização Pan-Americana da Saúde (OPAS) (2022), nas Américas o câncer é a segunda principal causa de morte. Segundo estimativas do Observatório Global do Câncer, acredita-se que mais de 6,2 milhões de pessoas sejam diagnosticadas com câncer até 2040. Já de acordo com a *International Agency for Research in Cancer* (IARC) (2020), as novas estimativas sobre a carga global de câncer divulgadas indicaram que havia 19,3 milhões de casos de câncer no mundo em 2020 e, no ano de 2040, a estimativa é que o número aumente para 30,2 milhões. Segundo a Organização Mundial de Saúde (WHO, 2021), a demanda de cuidados paliativos aumenta em ritmo acelerado, devido ao aumento do câncer e de outras doenças não transmissíveis, ao envelhecimento da população mundial e ao recente surgimento da Covid-19. Espera-se que, até 2060, a necessidade de cuidados paliativos no final de vida dobre. Logo, evidencia-se a gestão em saúde como importante desafio em função da carência de oferta desses cuidados e elevada demanda por cuidados específicos para essa população. O Brasil será o sexto país no mundo em número de idosos, com cerca de 32 milhões (BRASIL, 2013).

O presente estudo justifica-se por seu valor histórico, uma vez que a análise dos dados permite a compreensão das circunstâncias que determinaram a necessidade de se consolidar o conhecimento especializado dos enfermeiros do HCIV e as estratégias utilizadas para difundir esse conhecimento acerca da assistência em cuidados paliativos oncológicos no país. O HCIV é uma das unidades do INCA, definida pelo MS, em seu Art. 41, como referência na prestação de serviços de saúde, em âmbito nacional, tornando-se o órgão referencial para avaliação e estabelecimento de parâmetros da prestação de serviços no SUS, através da promulgação da Lei Orgânica da Saúde, que criou o SUS (BRASIL, 1990a).

O desenvolvimento desta pesquisa busca registrar a aliança entre os enfermeiros do HCIV e a direção da unidade, uma vez que aqueles se movimentaram sob a tutela desta, e

⁵ Agência especializada em câncer da OMS. O objetivo do IARC é promover a colaboração internacional na pesquisa do câncer.

cuja atuação se deu também através da sua chancela. A pesquisa evidencia o investimento do governo, do INCA e dos profissionais do HCIV no que diz respeito aos valores científicos, sociais e políticos para a melhoria do atendimento em CP oncológicos no Brasil, proporcionando, além do respaldo a essa modalidade de assistência, reflexões acerca do tema, que apontam caminhos para pesquisas futuras em torno do movimento destes cuidados em todos os níveis de assistência em saúde, na assistência domiciliar em CP oncológicos e em todas as instituições que desenvolvem esses serviços.

O movimento dos cuidados paliativos no Brasil foi iniciado na década de 1990, com relevante movimentação no contexto político, histórico e social, baseado em experiências de outros países, como a Inglaterra, que alavancaram lutas semelhantes, qual seja, a implantação dos serviços de atenção em cuidados paliativos. Este estudo pretende abranger a análise e as contribuições dos agentes no desenvolvimento de estratégias para consolidar e difundir o conhecimento especializado do enfermeiro do HCIV, específicas para o fortalecimento, a sistematização e o respaldo desse modelo, com vista à qualidade da assistência no campo da oncologia em cuidados paliativos. O estudo se concentra no âmbito da unidade nacional referência para outras instituições de saúde e profissionais que também oferecem cuidados paliativos oncológicos, instituições de ensino e na formação profissional.

Ademais, a temática vai ao encontro da Agenda Nacional de Prioridades de Pesquisa em Saúde, proposta pelo MS, sub agenda nº5 - Doenças não transmissíveis/Avaliação de programas de prevenção primária, de detecção precoce e de atenção a pacientes fora de possibilidade de tratamento modificador da doença (CP).

1.8 Contribuições potenciais do estudo

Evidencia-se a possibilidade deste estudo gerar conhecimento sobre a trajetória das políticas, portarias e produções específicas dos CP oncológicos no Brasil. Desse modo, contribui com o fortalecimento e ampliação do conhecimento e formação de outros profissionais, que atuam ou não nessa área, e para as instituições que desenvolvem ou desejam desenvolver esses cuidados, visando a qualidade da atenção em saúde, com respaldo da unidade de referência nacional. Além disso, ratifica a condição do HCIV como unidade de referência na formação de profissionais para a assistência em CP e para a implantação de serviços no país.

Destaca-se, ainda, o objetivo de contribuir para a produção científica do Núcleo de Pesquisa de História da Enfermagem Brasileira (NUPHEBRAS), da Escola de Enfermagem Anna Nery (EEAN); para a construção da compreensão do movimento de produções especializadas em cuidados paliativos, vinculadas a assistência no HCIV; e para entender como se deu a atuação desses agentes no desenvolvimento de estratégias utilizadas para consolidar e difundir o conhecimento acerca da assistência em cuidados paliativos oncológicos no Brasil.

Do ponto de vista acadêmico específico, a Tese se insere no âmbito do grupo de pesquisa “A trajetória do cuidado de enfermagem em espaços especializados”, cadastrado no CNPQ e coordenado pelo Professor Doutor Antonio José de Almeida Filho, da Escola de Enfermagem Anna Nery/UFRJ.

Além disso, do ponto de vista de ensino-aprendizagem, o estudo será registrado em plataforma virtual na UFRJ e poderá ser explorado por estudiosos, graduandos, pós-graduandos e profissionais da saúde interessados e, dessa maneira, também contribuir com a ampliação ou apreensão relacionadas ao objeto desse estudo. Também considero a possibilidade de colaborar com a reflexão, realização e aprofundamento de estudos posteriores.

2. Referencial teórico

2.1 Abordagem teórica

Para analisar e discutir atuação e as estratégias empreendidas pelos participantes desta pesquisa, foi utilizado o referencial teórico do sociólogo francês Pierre Bourdieu, através de conceitos da Teoria do Mundo Social, que estuda os diferentes espaços sociais, as hierarquias e as lutas simbólicas entre os agentes.

Para Bourdieu, o mundo social pode ser representado sob a forma de um espaço onde existem várias dimensões, elaborado na base de princípios de diferenciação ou de distribuição, constituídos pelos conjuntos das propriedades que atuam no universo social considerado, isto é, apropriadas a conferir, ao detentor delas, força ou poder nesse universo. Os agentes e grupos de agentes são, assim, definidos pelas suas posições relativas nesse espaço, estando cada um deles inseridos em uma determinada região do espaço, não sendo permitido ocupar duas regiões opostas do espaço, mesmo que seja concebível (BOURDIEU 2006).

Esta teoria é fundamentada por diversos conceitos. Destacamos os que poderão ser aplicados neste estudo: campo, *habitus* e capital simbólico — entre estes, capital social, capital profissional, capital cultural e o capital científico.

Para analisar as estruturas sociais e relações que definem o processo de construção do campo, os conceitos de campo e *habitus* são fundamentais, uma vez que há uma relação de mão dupla entre as estruturas objetivas (campo) e as estruturas subjetivas (*habitus*) (NOGUEIRA, 2004).

Segundo Bourdieu (2006, p.61), nós incorporamos as regularidades do mundo social através das disposições do agir, do pensar e do sentir (*habitus*) ajustadas a esse mundo. O *habitus* implica, portanto, uma interiorização das estruturas sociais (aquisições) e uma exteriorização do adquirido pela prática (as “disposições”), razão pela qual nossas estratégias fogem a uma consciência de nossa ação. Ele define o *habitus* como “um sistema de disposições duráveis”, que funciona como um princípio gerador e organizador de práticas e representações. Em outras palavras, produto de aprendizagem inconsciente, ele é um programa de comportamento que permite agir e pensar em um determinado meio social. Todos nós somos produtos do nosso meio e prisioneiros de uma forma determinada de ação.

Assim, precisamos compreender as estratégias da enfermagem no campo — neste estudo, o HCIV — para a consolidação e difusão do conhecimento especializado. A maneira como esses profissionais contribuíram com o desenvolvimento de produções especializadas, ações diretamente voltadas para a qualidade das práticas assistenciais, de ensino e pesquisa em cuidados paliativos, estão diretamente relacionadas ao seu *habitus* e ao espaço social onde estão inseridos.

Os agentes se diferenciam pelo *habitus* incorporado durante a vida, já que ele é uma característica individual. Constitui, ainda, um sistema de esquemas de percepção, apreciação e ação, um agrupamento de conhecimentos adquiridos no decorrer do tempo que nos permite compreender e agir de maneira espontânea, em um universo social dado. Sendo assim, o sujeito, diante de exposição a uma situação social, teria uma ação natural do membro de um grupo que ocupa uma posição social de origem, na qual ele foi formado (BOURDIEU, 2006).

Uma área relativamente autônoma pode ser entendida como o campo, que se encontra permanentemente em movimento; que sofre alterações provocadas pelas relações de força que ocorrem em seu interior, já que estas produzem e reproduzem ações que representam a visão do mundo de cada agente envolvido, obedecem a regras e princípios de regulação que lhe são próprios e podem variar de acordo com sua natureza, assim definido por Bourdieu:

[...] o campo, no seu conjunto, define-se como um sistema de desvios de níveis diferentes e nada, nem nas instituições ou nos agentes, nem nos atos ou nos discursos que eles produzem, tem sentido senão relacionalmente, por meio do jogo das oposições e das distinções [...] (BOURDIEU, 2006, p. 179).

A posição de um agente no espaço social pode ser definida pela posição que ele ocupa nos diferentes campos, ou seja, na distribuição dos poderes que atuam em cada um deles, seja no capital cultural, social, econômico ou simbólico, chamado de fama, reputação, prestígio, entre outros, que é a forma percebida e reconhecida como legítima das diferentes espécies de capital (BOURDIEU, 2006).

Para se estabelecer como agente, é necessário acumular um capital específico, sendo que o volume de capital acumulado, para Bourdieu, é a forma como o indivíduo se posiciona dentro de um campo. Assim, teremos diferentes tipos de capital, tantos quanto sejam os campos e o que tem valor para cada campo, além da posição de seus agentes. Ainda segundo Bourdieu (2006), o espaço social é como um campo de lutas no qual os agentes elaboram estratégias relacionadas aos diferentes tipos de capital, que lhes permitem melhorar ou manter sua posição social. Essas estratégias estão relacionadas com os diferentes tipos de capital.

O autor refere-se também ao poder ou às diferentes espécies de capital sendo propriedades atuantes, tidas em consideração como princípios de construção do espaço social, que ocorrem nos distintos campos. O capital pode existir no estado incorporado, e ser juridicamente garantido, ou no estado objetivado, sob a forma de propriedades materiais, e representa um poder sobre um campo (BOURDIEU, 2006).

Dessa forma, o capital simbólico não é senão o poder ou capital, qualquer que seja sua espécie, quando percebido por um agente provido de categorias de percepção resultante da incorporação da estrutura da sua distribuição, isto é, quando conhecido e reconhecido como óbvio (BOURDIEU, 2006).

O capital simbólico apresenta um poder sobre o campo: é aquele que se constitui através de uma relação social de conhecimento e reconhecimento entre os pares-concorrentes. O capital científico, por sua vez, é um tipo de capital simbólico, ou seja, é uma relação de produção e de reprodução de conhecimento e de reconhecimento especificamente dentro do campo científico (NOGUEIRA, 2004).

Para Bourdieu (2004), existem duas espécies de capital científico: um temporal e um específico. O capital científico temporal (ou político) representa um poder institucional e

institucionalizado, vinculado à ocupação de posições importantes em instituições científicas, na direção de departamentos, integrante de comissões e de comitês de avaliação, etc. Também estão relacionados ao poder de produção (contratos, créditos, postos etc.) e de reprodução (poder de nomear e de fazer as carreiras) que tal ocupação representa. O capital científico específico, por outro lado, representa um “prestígio” pessoal, fundado quase que exclusivamente sobre o reconhecimento, pouco ou mal objetivado e institucionalizado, do conjunto de pares ou da parte mais consagrada dentre eles (BOURDIEU, 2004, p. 35 -36).

Segundo Pierre Bourdieu (2006), o capital social é traduzido como uma relação de forças entre as posições sociais que garantem aos seus ocupantes um *quantum* suficiente de força social. Desse modo, possibilita a participação destes nas lutas pelo poder, onde possuem uma dimensão de capital, e cujo intuito é a definição da forma legítima do poder. É um poder de construção da realidade que tende a estabelecer uma ordem. Surge como todo poder que consegue impor significações e impô-las como legítimas.

Ainda de acordo com Bourdieu (2006), o poder simbólico é um poder invisível, que só pode ser exercido com a cumplicidade daqueles que nem sempre o exercem ou percebem que lhe estão sujeitos. Para o autor, esse poder se realiza em todo o campo, porém é necessário saber descobrir onde é ignorado, onde ele se esconde, para reconhecê-lo. É o poder de fazer ver e de fazer crer, de impor e produzir a classificação legal ou legítima. O poder simbólico, dos agentes, está relacionado à posição ocupada por eles no espaço social.

A luta simbólica não é outra coisa senão a luta pela conservação ou transformação das divisões estabelecidas entre as classes por meio da conservação ou transformação dos sistemas de classificação, que são a sua forma incorporada, e das instituições, que contribuem para perpetuar a classificação vigente, legitimando-a (BORDIEU, 2006).

Bourdieu tenta desvendar o mecanismo que faz com que os indivíduos vejam como “natural” as ideias sociais ou representações dominantes através do conhecimento sobre violência simbólica. Essa forma de violência é desenvolvida pelos agentes e pelas instituições. O termo “violência simbólica” aparece como eficaz para esclarecer a adesão dos dominados: a dominação é imposta pela aceitação das punições, das regras, pela incapacidade de conhecer as regras de morais ou direito, pelas práticas linguísticas e outras que as animam e sobre a qual se apoia o exercício da autoridade.

Dentro deste campo, a posição ocupada pelos agentes determina o que é possível ou não fazer. Isso significa que apenas compreendemos as proposições e o discurso de um agente quando vislumbramos a posição ocupada por ele nesse campo, isto é, se

compreendermos “de onde ele fala”. Essa estrutura é determinada pela distribuição do capital científico. Ou seja, eles, os agentes, caracterizados pelo volume de capital definem a estrutura do campo. O que define essa estrutura é, portanto, a estrutura da distribuição do capital científico entre os diferentes agentes engajados nesse campo, ou seja, através das relações de força (NOGUEIRA, 2004).

2.2 Método do estudo

Trata-se de um estudo qualitativo de cunho histórico-social. A História Social surgiu como uma possibilidade de utilização da abordagem histórica por outras disciplinas e ciências humanas, em oposição às limitações da historiografia tradicional, viabilizando tanto o aprimoramento metodológico como a ampliação de objetos. Esta pesquisa atende aos fundamentos da história social, pois representa a interlocução de diversos níveis de abordagens históricas, tendo em vista uma perspectiva de síntese. Posto isso, tem-se que este estudo tem por fim formular problemas sobre os atores coletivos, onde o foco se encontra na dinâmica social definida através das relações entre grupos e indivíduos (CASTRO, 1997).

O método de pesquisa histórica é referenciado como sendo uma “abordagem sistemática para compreender o passado por meio de coleta, organização e avaliação crítica de fatos”, permitindo ao pesquisador clarear o passado para que este possa servir de norteador para o presente e o futuro (MARCUS e LIVR, 2001, p. 135).

Conforme Le Goff (2003), a memória é um elemento essencial do que se costuma chamar de identidade, coletiva ou individual, sendo a sua investigação uma das atividades fundamentais do ser humano e da sociedade contemporânea. A memória coletiva é um objeto de poder e um instrumento, cujo domínio é objeto de disputa, como fator relevante para as sociedades que lutam por reconhecimento.

Para melhor entendimento da trajetória da profissão de enfermagem, é necessária a formação de uma consciência crítica, pois “a luta por uma concepção e formulação mais elaborada de um futuro coletivo impõe um esforço crítico e reflexivo sobre os caminhos que nos trouxeram à realidade presente” (BARREIRA, 1999, p. 92).

No que diz respeito à História Social, esta é vista sob a perspectiva da síntese, certificando o princípio de que, em história, todos os pontos de abordagem estão inscritos no social e se relacionam. É comum, nas pesquisas recentes em história social, a redução da escala de abordagem, denominada de micro-história, quando se analisam as “vivências

históricas individuais, passíveis de serem parcialmente reconstituídas, como um nível privilegiado de observação para rever e formular novos problemas à explicação histórica” (CASTRO, 2010, pp. 53-54).

O objeto de estudo do micro-historiador pode ser a trajetória de determinados atores sociais, determinada prática social, ou qualquer outra questão reveladora em relação aos problemas sociais examinados através de imersão de estudo das fontes documentais, reconhecendo o espaço social-cultural e a dinâmica em que estavam inseridos (BARROS, 2007).

O estudo está inserido no conceito de história do tempo presente. Segundo Chauveau (1999, p.15), “a história não é somente um estudo do passado, ela também pode ser, com um menor recuo e métodos particulares, o estudo do presente”. Além do fator cronológico, existem aspectos que legitimam o significado de história do tempo presente, reconhecendo-a como uma abordagem científica, assim como: modo de análise e natureza dos arquivos; aproximação do pesquisador com o acontecimento; e presença em seu tempo. Também segundo o autor: “a epistemologia da história do tempo presente consiste, portanto, em interrogar a história a fim de propor novos dados que aumentarão sua capacidade de explicação e sugestão” (CHAUVEAU, 1999, p. 36).

Diante dessas premissas, foram utilizadas, para a elaboração desta pesquisa, as fontes diretas escritas e orais, além das fontes indiretas:

a) Fontes diretas escritas: portarias; decretos, livros de registros de ordens, ofícios, convites internos, livros de atas de reuniões registradas pela Diretoria e Divisão de Enfermagem, resoluções, relatórios de gestão do INCA, relatório anual do INCA, relatórios de gestão do HCIV, relatório anual do HCIV, registros relacionados ao planejamento, cronogramas e atividades institucionais voltadas aos investimentos da unidade da Divisão de Enfermagem, normas e instruções de serviços, protocolos assistenciais e de rotinas hospitalares, livros, relatórios relacionados ao objeto de estudo e fontes pertencentes ao arquivo pessoal dos participantes.

A seguir, apresenta-se um quadro composto pelas fontes diretas escritas localizadas:

Quadro 1: Fontes diretas escritas.

Documento	Localização
-----------	-------------

Portaria n.º 3.535, de 02 de setembro de 1998 - Estabelece critérios para cadastramento de centros de atendimento em oncologia	Biblioteca virtual, localizada em 05/07/2017 http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/1998/prt3535_02_09_1998_revog.html
Portaria n.º 881, de 19 de junho de 2001 - Instituiu, no âmbito do SUS, o Programa Nacional de Humanização da Assistência Hospitalar	Diário Oficial da União https://bvsmms.saude.gov.br/bvs/humanizacao/legislacao.php
Portaria n.º 19, de 03 de janeiro de 2002 - Instituiu o Programa Nacional de Assistência a Dor e Cuidados Paliativos	Diário Oficial da União
Portaria GM/MS n.º 1.318, de 23 de julho de 2002 - Estabelecia os opiáceos como medicamentos excepcionais	Biblioteca virtual, localizada em 02/08/2020 http://portalarquivos2.saude.gov.br/images/pdf/2014/abril/03/pt-gm-ms-1318-2002.pdf
Portaria GM/MS n.º 1.319, de 23 de julho de 2002 - Regulamentava a criação e cadastramento dos Centros de Referência em Tratamento da Dor Crônica	Biblioteca virtual, localizada em 02/08/2020 http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2017/MatrizesConsolidacao/comum/4449.html
Portaria n.º 859, de 12 de novembro de 2002 - Protocolo Clínico e Diretrizes Terapêuticas, o uso de opiáceos, codeína, morfina e metadona	Biblioteca virtual, localizada em 02/08/2021 http://portalarquivos2.saude.gov.br/images/pdf/2014/abril/02/pcdt-dor-cronica-2012.pdf
Portaria n.º 2.439/GM, de 8 de dezembro de 2005, do Ministério da Saúde - Institui a Política Nacional de Atenção Oncológica: Promoção, Prevenção, Diagnóstico, Tratamento, Reabilitação e Cuidados Paliativos	Biblioteca virtual, localizada em 10/06/2020 https://www.saude.mg.gov.br/images/documentos/Portaria2439.pdf

<p>Lei 8.080, de 19 de setembro de 1990 - Dispõe sobre as condições para a promoção, proteção e recuperação da saúde, a organização e o funcionamento dos serviços correspondentes e dá outras providências.</p>	<p>Biblioteca virtual, localizada em 10/06/2020 http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/lcis/18080.htm</p>
<p>Lei do Serviço Voluntário nº 9.608, de 18 de fevereiro de 1998 - Dispõe sobre o serviço voluntário e dá outras providências</p>	<p>Biblioteca virtual, localizada em 10/06/2020 http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/lcis/19608.htm</p>
<p>Lei federal nº 9.982/00 - Dispõe sobre a prestação de assistência religiosa nas entidades hospitalares públicas e privadas, bem como nos estabelecimentos prisionais civis e militares.</p>	<p>Biblioteca virtual, localizada em 10/08/2021 https://legis.senado.leg.br/norma/551858</p>
<p>Portaria nº 741/SAS, de 19 de dezembro de 2005 - Definir as Unidades de Assistência de Alta Complexidade em Oncologia, os Centros de Assistência de Alta Complexidade em Oncologia (CACON) e os Centros de Referência de Alta Complexidade em Oncologia e suas aptidões e qualidades</p>	<p>Biblioteca virtual, localizada em 10/08/2021 https://bvsmms.saude.gov.br/bvs/saudelgis/sas/2005/prt0741_19_12_2005.html</p>
<p>Portaria n.º 198/GM/MS, de 13 de fevereiro de 2004 - Instituiu a Política Nacional de Educação Permanente em Saúde</p>	<p>Biblioteca virtual, localizada em 10/08/2021 http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/saudelgis/gm/2017/MatrizesConsolidacao/comum/13150.html</p>
<p>Portaria MS/GM nº 1.996, de 20 de agosto de 2007 - Dispõe sobre as diretrizes para a implementação da Política Nacional de Educação Permanente em Saúde</p>	<p>Biblioteca virtual, localizada em 10/05/2022 https://bvsmms.saude.gov.br/bvs/saudelgis/gm/2007/prt1996_20_08_2007.html</p>

<p>Portaria 2123/GM, de 7 de outubro de 2004 - Aprova os Regimentos Internos dos órgãos do Ministério da Saúde</p>	<p>Biblioteca virtual, localizada em 10/05/2022 https://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2004/prt2123_07_10_2004.html#:~:text=Aprova%20os%20Regimentos%20Internos%20dos,vista%20o%20disposto%20no%20art</p>
<p>Decreto nº 94. 406, de 8 de junho de 1987 - Regulamenta a Lei nº 7.498, de 25 de junho de 1986, que dispõe sobre o exercício da enfermagem, e dá outras providências.</p>	<p>Biblioteca virtual, localizada em 10/05/2022 http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/decreto/1980-1989/d94406.htm</p>
<p>Decreto Presidencial nº 5.678, de 18 de janeiro de 2006 - Aprova a Estrutura Regimental e o Quadro Demonstrativo dos Cargos em Comissão e das Funções Gratificadas do Ministério da Saúde, e dá outras providências.</p>	<p>Biblioteca virtual, localizada em 08/03/2022 http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/ato2004-2006/2006/decreto/D5678</p>
<p>Decreto nº 4.726, de 9 de junho de 2003 - Aprova a Estrutura Regimental e o Quadro Demonstrativo dos Cargos em Comissão e das Funções Gratificadas do Ministério da Saúde, e dá outras providências.</p>	<p>Biblioteca virtual, localizada em 10/05/2022 http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/decreto/2003/d4726.htm</p>
<p>Livro <i>Resenha da luta contra o câncer no Brasil: documentário do serviço nacional de câncer</i> / Ministério da Saúde. – 2. ed. – Brasília: Ministério da Saúde, 2007.</p>	<p>Biblioteca virtual, localizado em 05/06/2019 http://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/resenha_luta_contra_cancer.pdf</p>
<p>Livro <i>O câncer no Brasil, passado e presente</i>. Rio de Janeiro: Outras Letras, Rio de Janeiro, 2012.</p>	<p>Biblioteca virtual, localizado em 05/06/2019 https://www.arca.fiocruz.br/handle/ici/ct/18554</p>
<p>Relatórios de Gestão Exercício de 2005/INCA.</p>	<p>Acervo INCA on-line, localizados em 07/09/2021 http://www2.inca.gov.br/wps/wcm/co</p>

	nnect/acessoainformacao/site/home/auditorias
Relatórios de Gestão Exercício de 2006/INCA	Acervo INCA on-line, localizado em 07/09/2017 http://www2.inca.gov.br/wps/wcm/connect/acessoainformacao/site/home/auditorias
Relatórios de Gestão Exercício de 2007/INCA.	Acervo INCA on-line, localizados em 07/09/2021 http://www2.inca.gov.br/wps/wcm/connect/acessoainformacao/site/home/auditorias
Relatório Anual de 2005/INCA	Acervo INCA on-line, localizados em 07/09/2021: http://www2.inca.gov.br/wps/wcm/connect/acessoainformacao/site/home/auditorias
Relatório Anual de 2006/INCA	Acervo INCA on-line, localizados em 07/09/2021: http://www2.inca.gov.br/wps/wcm/connect/acessoainformacao/site/home/auditorias
Relatório Anual de 2007/INCA	Acervo INCA on-line, localizados em 07/09/2021: http://www2.inca.gov.br/wps/wcm/connect/acessoainformacao/site/home/auditorias
14 Atas de reunião da Direção Geral do HCIV do período de 2005 à 2007	Acervo de arquivo institucional do HCIV, localizadas em arquivo digitalizado confidencial da direção da unidade.

32 Atas de reunião da Divisão de Enfermagem do HCIV do período de 2005 à 2007	Acervo de arquivo institucional do HCIV, localizadas em arquivo digitalizado confidencial da direção da unidade.
Registros relacionados ao planejamento, cronogramas e atividades institucionais voltadas ao processo de acreditação hospitalar	Acervo de arquivo institucional do HCIV, localizados em arquivo digitalizado confidencial da direção da unidade.
Registros da Divisão de Enfermagem relacionados ao planejamento, cronogramas e atividades institucionais do HCIV do período de 2005 à 2007	Acervo de arquivo institucional do HCIV, localizadas em arquivo digitalizado confidencial da direção da unidade.
Instruções de serviços do HCIV padronizadas e documentadas dentro do recorte do estudo	Acervo de arquivo institucional do HCIV, localizadas em arquivo digitalizado confidencial da direção da unidade.
Normas administrativas do HCIV padronizadas e documentadas dentro do recorte do estudo	Acervo de arquivo institucional do HCIV, localizadas em arquivo digitalizado confidencial da direção da unidade.
Procedimento Operacional Padrão/ Procedimentos Assistenciais do HCIV padronizados e documentadas dentro do recorte do estudo	Acervo de arquivo institucional do HCIV, localizado em arquivo digitalizado confidencial da direção da unidade.
Norma administrativa do INCA/HCIV sobre o Day Care- Espaço Curiosação	Acervo de arquivo institucional do HCIV, localizados em arquivo digitalizado confidencial da direção da unidade.
Relatório de Educação para Acreditação de 2004 enviado pelo JCI/CBA ao HCIV	Acervo de arquivo institucional do HCIV, localizado em arquivo digitalizado confidencial da direção da unidade.

Relatório do grupo de Humanização do HCIV	Acervo de arquivo institucional do HCIV, localizado em arquivo digitalizado confidencial da direção da unidade.
Relatório de apresentação da Divisão de Enfermagem II Encontro Anual de Avaliação e Planejamento do HCIV	Acervo de arquivo institucional do HCIV, localizado em arquivo digitalizado confidencial da direção da unidade.
Relatório da Capelania- Capelania - Etapas e desenvolvimento no HCIV, 2005	Acervo de arquivo institucional do HCIV, localizado em arquivo digitalizado confidencial da direção da unidade.
Relatório da Gestão da Qualidade do HCIV do ano de 2005	Acervo de arquivo institucional do HCIV, localizado em arquivo digitalizado confidencial da direção da unidade.
Manual de Acreditação Hospitalar da JCI/CBA	Acervo de arquivo institucional do HCIV, localizado em arquivo documental confidencial da direção da unidade.
Termo de Adesão/Suporte Espiritual do HCIV	Acervo de arquivo institucional do HCIV, localizado em arquivo documental confidencial da direção da unidade.
Termo de Compromisso e Responsabilidade da Subsecretaria de Assuntos Administrativos Coordenação Geral de Recursos Humanos do Ministério da Saúde	Acervo de arquivo institucional do HCIV, localizado em arquivo digitalizado confidencial da direção da unidade.
Convite padronizado para a inauguração do Projeto de Day Care- Espaço Curiosação	Acervo de arquivo institucional do HCIV, localizado em arquivo digitalizado confidencial da direção da unidade.

Fontes pertencentes ao arquivo pessoal dos participantes	Acervo de arquivo pessoal
--	---------------------------

Fonte: Elaborado pela autora.

b) Fontes diretas orais: Foram utilizados depoimentos orais produzidos a partir de entrevistas realizadas pela pesquisadora, com participantes que assumiram cargo de chefia e participaram das estratégias empreendidas para consolidar e difundir o conhecimento especializado acerca da assistência em cuidados paliativos oncológicos no Brasil, considerando o recorte do estudo. As fontes orais produzidas pela pesquisadora se deram com base na História Oral Temática, pois apresentam mais do que simples relatos do passado, permitindo o acesso aos acontecimentos, possibilitando, assim, registrar ações de constituição de memória. Ou seja, “ações em que tanto o entrevistado quanto o entrevistador pretendem estar desencadeando ao construir o passado de uma forma e não de outra” (ALBERTI, 2004, p. 35).

Na história oral, a entrevista é o primeiro passo para constituir uma fonte documental, conhecida como fonte oral temática, que deve resultar em um documento escrito mediante transcrição. As experiências individuais se relacionam entre si por meio da criação de uma identidade comum, possibilitando a utilização da história oral como técnica. Através das entrevistas, é possível reunir elementos fornecidos pela memória coletiva, que apresentam traços comuns, que possibilitam o entendimento dos acontecimentos. Com isso, é possível ter acesso a aspectos subjetivos, não revelados e, além da possibilidade de complementar o conteúdo dos documentos escritos. Isso acontece a partir de um diálogo documental estabelecido entre as fontes (MEIHY, 2011).

c) Fontes indiretas: as fontes indiretas foram constituídas por Dissertações de Mestrado e Teses de Doutorado, localizadas na Biblioteca Setorial de Pós-Graduação da EEAN/UFRJ, no banco de Teses de Dissertações do Portal de Teses e Dissertações da Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior (CAPES). Também foram usados artigos científicos localizados na Biblioteca Virtual de Saúde (BVS), utilizando os descritores de enfermagem (Enfermagem, História da Enfermagem, Cuidados Paliativos, Oncologia, Espiritualidade, Religião, Dor, Qualidade de Vida, Oncologia, Acreditação Hospitalar; Enfermagem Oncológica; Gestão da Qualidade, Dor do Câncer), e nas Bases de Dados on-line, tais como Medline, SciELO, Lilacs. Por fim, utilizou-se livros e Tratados que

abordam a temática em estudo. As fontes indiretas foram coletadas durante toda pesquisa por via da internet e, para a produção destas, os achados foram catalogados de acordo com os temas abordados e cronologicamente.

2.2.1 Cenário

Este estudo foi realizado em um hospital exclusivo e de referência nacional em cuidados paliativos oncológicos para pacientes fora de possibilidade de tratamento modificador da doença. O hospital é uma das unidades da rede do INCA, que conta com mais quatro unidades, todas localizadas no município do Rio de Janeiro/RJ, estruturadas conforme as especialidades e direcionadas para o diagnóstico e tratamento do câncer. Uma das unidades, o HCIV, é destinada aos cuidados paliativos e é o cenário desta pesquisa. Assim, os dados deste estudo foram coletados na unidade do HCIV.

Essa unidade tinha sua dinâmica de trabalho voltada para os serviços de internação hospitalar, assistência domiciliar, Pronto Atendimento 24 horas e ambulatório interno. Além disso, também eram oferecidas assistência de enfermagem no ambulatório de curativos tumorais e ostomizados, sala de procedimentos e de consultas de enfermagem, serviço de atendimento telefônico para os casos possíveis de orientações e intercorrências clínicas, não havendo necessidade de locomoção do paciente até o hospital.

Registra-se, ainda, que a unidade dispunha de equipe multiprofissional composta por médicos, enfermeiros, técnicos de enfermagem, nutricionistas, fisioterapeutas, psicólogos e assistentes sociais. O serviço também se organizava com a presença de voluntários, profissionais de apoio, exercendo funções administrativas e de suporte para transporte de pacientes, áreas de recepção, espaços de abordagem não farmacológica, limpeza, manutenção, além de líderes religiosos e profissionais externos que atuavam em atividades lúdicas. A unidade está localizada, desde sua criação, na Rua Visconde de Santa Isabel, número 274, no Bairro de Vila Isabel, no município do Rio de Janeiro, e recebia pacientes encaminhados pelas outras unidades assistenciais do Instituto.

2.2.2 Participantes da Pesquisa

Para se estabelecer o número de participantes desta pesquisa, foi realizado um levantamento exploratório na instituição-cenário para identificar quais profissionais

atenderiam aos critérios de inclusão. No levantamento, chegou-se à identificação de cinco participantes, entre eles uma médica que indicou, durante o contato realizado, a possibilidade de inclusão de mais três participantes: dois enfermeiros e uma médica.

Entre os participantes identificados nesse levantamento exploratório, uma das enfermeiras estava indisponível para participar da pesquisa. Durante os vários contatos com essa enfermeira, ela justificou encontrar-se envolvida em uma situação de luto familiar recente, estando com sua saúde mental fragilizada naquele momento. Desse modo, os participantes foram cinco enfermeiros e dois médicos, conforme apresentado no quadro de participantes (Quadro 2). Sendo assim, foi possível formar uma rede de pessoas que vivenciaram os acontecimentos de acordo com o recorte temporal do estudo, considerando a posição ocupada por cada um naquele espaço social, o HCIV.

Os médicos participantes da pesquisa desempenhavam a função de vice-diretora e, posteriormente, ainda no recorte da pesquisa, diretora do Hospital do Câncer IV, com relatos de extrema importância para o objeto de pesquisa. A outra foi indicada por ter participado ativamente dessas estratégias, em conjunto com a primeira. Trata-se da chefe de equipe médica, que também ocupou o cargo de vice-diretora durante o recorte do estudo.

No quadro a seguir (Quadro 2), é apresentada a identificação dos participantes de acordo com a profissão, cargo ocupado na unidade hospitalar pesquisada e tempo de cada entrevista. Para a realização da coleta das fontes diretas orais, algumas entrevistas foram realizadas em mais de um encontro com o participante e em intervalos de datas diferentes, da seguinte forma: Participante E1: dois encontros; Participante E2: quatro encontros; Participante E5: dois encontros; Participante M1: sete encontros; Participante M2: dois encontros.

As entrevistas foram organizadas de acordo com a classificação e organização do corpus documental, divididos por temáticas e ano do recorte do estudo.

Quadro 2: Participantes da pesquisa.

Quadro de participantes da pesquisa			
Participante	Profissão	Cargo ocupado	Duração da entrevista
E1	Enfermeiro	Chefe de Andar	4:38:00

E2	Enfermeiro	Chefe do Serviço de Controle de Infecção Hospitalar.	5:03:07
E3	Enfermeiro	Chefe da Divisão de Enfermagem	2:14:33
E4	Enfermeiro	Chefe da Visita Domiciliar	2:11:30
E5	Enfermeiro	Chefe do Day Care - Espaço Curiosação e da Visita Domiciliar	3:45:02
M1	Médico	Vice-diretora/ Diretora	10:07:08
M2	Médico	Chefe de equipe médica	2:28:36

Fonte: Elaborado pela autora.

2.2.3 Critérios de inclusão e exclusão dos participantes

Como critérios de inclusão, foram estabelecidos: profissionais que assumiram cargo de chefia, com participação no desenvolvimento e elaboração das produções originadas pelo HCIV e das estratégias empreendidas no cenário de estudo, para consolidar e difundir o conhecimento especializado acerca da assistência em cuidados paliativos oncológicos no Brasil, dentro do recorte do estudo, estando ou não inseridos atualmente na instituição-cenário, com vínculo ou não de trabalho.

Os participantes foram identificados por meio de quadro de funcionários pertencente à instituição e indicados por outros profissionais que participaram da pesquisa. Cabe destacar que os critérios de inclusão para os profissionais médicos foram: aqueles que assumiram cargo de chefia, tais como o cargo de vice-diretora ou diretora no recorte da pesquisa.

Os critérios de exclusão foram: profissionais que apresentarem função cognitiva comprometida e profissionais que estivessem de férias ou licenciados durante o período de coleta de dados.

2.2.4 Procedimento para coleta de dados

A coleta das fontes desta pesquisa ocorreu de acordo com os preceitos da Resolução 466/12, 510/16 e 580/18 do Conselho Nacional de Saúde, logo após a aprovação desta

pesquisa nos Comitês de Ética em Pesquisa das instituições: Comitê de Ética em Pesquisa da EEAN/ HESFA e do Comitê de Ética em Pesquisa do INCA.

Para a coleta de dados, foram utilizadas fontes diretas escritas, fontes diretas orais e fontes indiretas. As fontes diretas escritas foram constituídas de documentos escritos e as fontes diretas orais foram as entrevistas temáticas concedidas pelos participantes.

2.2.4.1 Fontes diretas escritas:

As fontes estão localizadas no acervo do INCA, em sites do MS (<https://www.gov.br/saúde>) e no site institucional (<https://www.inca.gov.br>). Outros documentos institucionais (HCIV) estavam digitalizados, organizados em pastas e arquivados em um computador pertencente à Divisão de Enfermagem, cujo acesso se deu com a autorização da chefe da Divisão, após o Projeto de Pesquisa ser aprovado pelo CEP do HCIV. A diretora da unidade HCIV, à época, disponibilizou, ainda, documentos escritos de seu acervo pessoal, o que também ocorreu com outros participantes do estudo. Alguns documentos foram localizados em bibliotecas físicas do HCIV. As fontes escritas foram coletadas tendo como perspectiva um instrumento para exame de fonte escrita (ANEXO I) (BARREIRA, 1999).

2.2.4.2 Fontes diretas orais:

Para a produção dessas fontes, foi utilizado um roteiro de entrevista semiestruturado, referente aos objetivos de estudo, constituído de questões relativas à sua participação nas estratégias empreendidas pelos enfermeiros para consolidar e difundir o conhecimento especializado em cuidados paliativos (APÊNDICE I).

Ressalta-se que, durante as entrevistas, foi possível que o colaborador incluísse questões importantes não mencionadas no roteiro original, e, dessa forma, a entrevista não aconteceu de maneira rígida. Alguns conteúdos foram apresentados naturalmente no discurso dos participantes, desencadeando questionamentos para esclarecimento das questões apresentadas, o que resultou no enriquecimento da pesquisa, de acordo com o que Freitas (2006) entende como previsível.

A pesquisadora realizou o agendamento via ligações telefônicas, e-mail, e busca pelos profissionais em seus respectivos campos de atuação. É pertinente ressaltar que, antes

de iniciar a entrevista, a pesquisadora apresentou o objeto e objetivos deste estudo de forma clara, evidenciando a importância da sua participação para o desenvolvimento da pesquisa.

Diante do aceite em participar, as entrevistas foram agendadas de acordo com a disponibilidade de cada participante, e os encontros ocorreram conforme a conveniência destes. As entrevistas foram agendadas fora do horário de trabalho para os que estavam inseridos no cenário de pesquisa, desde que não lhes representasse custos financeiros. Foram realizadas orientações aos participantes de que a cooperação na pesquisa não envolveria compensações financeiras ou custos, e que seria de forma voluntária. Portanto, foram esclarecidos que não receberiam nenhum tipo de pagamento pela participação no estudo. Na data agendada para a entrevista, foi entregue a cada um deles uma via do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) (ANEXO II), para documentação da participação com garantias de retirada do consentimento em qualquer fase de desenvolvimento do estudo.

Cabe destacar que a leitura do TCLE ocorreu com a explicação de todo o registro nele contido, de modo que ficassem claras as informações necessárias para a tomada de decisão a respeito da participação, legitimada mediante a assinatura do documento. Foi solicitada, também, a autorização para que a gravação da entrevista, concedida a garantia de que os dados coletados fossem utilizados apenas nesta pesquisa e os resultados, divulgados em eventos, publicações e revistas científicas. Cabe mencionar que os participantes foram esclarecidos acerca do roteiro de entrevista, para organização e compreensão antecipada da lógica do pensamento e resgate da memória acerca dos acontecimentos. Também foi esclarecido que o objetivo seria promover um ambiente mais confortável, propício a rememorem fatos ocorridos, de acordo com o recorte temporal e espacial da pesquisa.

As entrevistas foram realizadas por meio das técnicas de comunicação seguidas livremente, sem o cumprimento do roteiro com rigidez, e respeitados os silêncios e as formas de se expressar na individualidade de cada participante diante dos questionamentos propostos. Estas foram gravadas em aparelho Media Player 3 (MP3) e os áudios, arquivados no computador, para evitar riscos de perda do material. Para auxiliar na organização do que foi dito, utilizou-se um caderno de campo para anotações no decorrer da coleta, que favoreceu o registro das observações relacionadas às pausas entre as falas, interferências, emoções, demonstrações de sentimentos, entre outros. As entrevistas tiveram duração média de 3h56min por participante.

2.2.5 Procedimento para análise dos dados

A composição do corpus documental desde estudo considerou elementos que testificaram a cientificidade da pesquisa, oferecendo legalidade ao discurso produzido pelo historiador. Baseou-se nos critérios e regras estabelecidos por Barros (2012), apresentados a seguir: “Pertinência: escolha de documentos adequados aos objetivos da pesquisa; Suficiência: a documentação deve estar apta a cobrir todos os lados do problema; Exaustividade: uma vez que definido um *corpus* pertinente, não devem ser deixados de lado documentos por motivos alheios aos objetivos da pesquisa ou da análise (como: falta de acesso por dificuldade de leitura ou falta de interesse pessoal); Representatividade: é possível trabalhar por amostragem, desde que o universo recortado do conjunto documental mais amplo represente adequadamente o universo global; Homogeneidade: no discurso, no tema, nas condições de produção, no conjunto de produtores do discurso; e Organização do *Corpus* por Setores: o *corpus*, contudo, pode incorporar fontes relativamente heterogêneas conforme o objeto de pesquisa”.

A organização e classificação do *corpus* documental ocorreram, em sequência cronológica, a partir de catalogação dos documentos encontrados (BARROS,2012), para facilitar o processo de análise e correlação das fontes diretas. Objetivando alcançar a confiabilidade do estudo, o material transcrito das entrevistas foi submetido à validação dos dados pelos participantes. Em seguida, foi realizada a triangulação dos dados, através da confrontação entre as fontes diretas, escritas e orais, e indiretas. O *corpus* documental da pesquisa foi investigado pelos procedimentos conceituados como crítica interna e externa, com objetivo de estabelecer os critérios de confiabilidade e para eliminar quaisquer divergências relacionadas ao conteúdo e origem das fontes do estudo.

Segundo Chauveau (1999), para a reflexão do pesquisador, o confronto de muitas fontes pode provocar abordagens para sua reflexão. Além disso, considerando o contexto no qual as informações forem coletadas, o rigor da análise e a capacidade de síntese são imprescindíveis para legitimar a veracidade dos fatos registrados (CHAUVEAU, 1999).

2.3 Análise das fontes escritas

Para análise adequada dos documentos escritos, foi utilizado um instrumento (ANEXO I), no qual constam os seguintes itens: localização, natureza do documento

(original/cópia), tipo de assunto, data, procedência/autoria, destinatário, objetivo de sua produção, legitimidade, relação do conteúdo do documento com o objeto de estudo, relação do documento com outras fontes, entre outros aspectos. Para Le Goff (1990), uma vez que os documentos não falam por si mesmos, precisam ser problematizados. Logo, investi para que estes respondessem aos questionamentos elaborados. Consequentemente, pretendeu-se que as questões elaboradas fossem pertinentes a cada documento investigado.

Os documentos escritos foram submetidos à crítica interna, ou seja, à leitura atenta do texto com sua devida interpretação, considerando o valor e o sentido do seu conteúdo. A primeira é a etapa de avaliação do documento com o objetivo de analisar a fidedignidade e veracidade do conteúdo. Para isso, foi preciso compreender a intencionalidade do autor da fonte, seu posicionamento e assimilar o real significado do texto (PADILHA; BORENSTEIN, 2005).

Os documentos escritos também foram submetidos à crítica externa, ou seja, à investigação dos aspectos materiais do documento, cuja finalidade foi verificar o valor histórico e a importância da fonte, a autenticidade e legitimidade do documento. Esse cuidado permite verificar a procedência da autoria, além de tentar identificar contradições que gerem dúvidas quanto à autenticidade do documento e anacronismo. Caso fosse constatado algum desses problemas, o documento não seria selecionado para formar o *corpus* documental do estudo (PADILHA; BORENSTEIN, 2005).

2.4 Análise das fontes orais

Posteriormente, foi realizada a coleta das fontes diretas orais. Para assegurar a fidedignidade, a organização e a documentação para análise, as entrevistas foram transcritas na íntegra e, em seguida, submetidas à correção de erros gramaticais e adequação da linguagem escrita ao texto oral. Consequentemente, foram transformadas em fontes escritas, sendo o resultado da transcrição apresentado aos participantes para concordância ou não acerca do conteúdo e da sua utilização na pesquisa. Dessa forma, o processo de validação das fontes produzidas se deu pela confirmação com cada participante, com a assinatura da Carta de Validação do Conteúdo das Fontes Orais (BELLAGUARDA, 2013) (APÊNDICE II).

Em continuidade à análise das fontes diretas orais, nas entrevistas transcritas foi realizada a classificação temática na análise do conteúdo e, posteriormente, a articulação dos

achados com as fontes diretas escritas e indiretas, à luz do referencial teórico, no caso, os conceitos formulados por Bourdieu, como exposto no referencial metodológico.

Segundo Meihy e Ribeiro (2011), o tratamento das entrevistas remete a três procedimentos: transcrição, textualização e transcrição. Considerando-se que o último procedimento, a transcrição, não representa uma etapa obrigatória e que sua ausência não compromete a análise das fontes, esta etapa não foi aplicada neste estudo. Nesta pesquisa, foram abordados os procedimentos de transcrição e textualização:

a) Transcrição: nesta etapa, um processo sistemático, profundo e exaustivo, ocorreu a conversão do estado oral para o escrito;

b) Textualização: é nesta etapa em que as perguntas do pesquisador foram extraídas ou adaptadas às falas dos participantes. Também foram realizadas adaptações a partir de indicações temáticas e cronológicas, o que permitiu maior fluidez ao texto, com ajustes gramaticais e supressão de estruturas repetitivas, sem valor analítico, próprias do discurso oral.

Cabe evidenciar que o cumprimento desses procedimentos envolveu tempo em grande quantidade, além de empenho, devido à indispensável cautela e compreensão dedicadas às fontes orais e ao longo processo de seu desenvolvimento.

O diálogo estabelecido entre as fontes, derivado de repetidas leituras dos materiais, permitiu apreender as ideias centrais dos acontecimentos e os fatos específicos que as fontes transmitiram sobre o tema em foco. Foi um processo de análise relevante para a pesquisa, uma vez que gerou a possibilidade de triangulação entre as fontes, ao confrontar e triangular as entrevistas com as outras fontes do estudo, determinadas teoricamente como norteadoras da investigação. Em termos gerais, conferiu-se também relevo aos aspectos não revelados explicitamente pelos participantes, de natureza subjetiva. Como esclarece Meihy (2011), evidenciar o valor das narrações como formas de vê-las em si é a forma saudável de considerar a história oral, sendo essencial para produzir outras versões originadas à luz dos documentos.

Assim sendo, nessa etapa de análise ocorreu a triangulação de todas as fontes históricas do estudo, o que exige uma atenção para o mesmo fenômeno a partir de mais de uma fonte de dados. Desse modo, visa-se reduzir vieses pessoais e metodológicos e aumentar a generalização do estudo, além de obter informações de diferentes prismas que permitem corroborar, elaborar ou iluminar o problema de pesquisa (AZEVEDO et al., 2013).

Os dados levantados foram organizados de forma cronológica, para produção de análise dos fatos, de acordo com os objetivos a serem atingidos, determinando, assim, os elementos que constituíram as categorias do estudo, próprias ao método histórico social. Além da triangulação dos dados, o aporte sociológico de Pierre Bourdieu foi utilizado como referencial teórico, utilizando-se de seus conceitos de campo, *habitus* e capital simbólico, entre estes capital social, capital profissional e o capital científico, na discussão dos resultados.

2.5 Aspectos éticos

O estudo foi aprovado em banca avaliadora enquanto Projeto de Pesquisa de Doutorado, posteriormente registrado na Plataforma Brasil (PB) para avaliação no Comitê de Ética em Pesquisa da Escola de Enfermagem Anna Nery/Instituto de Atenção à Saúde São Francisco de Assis da Universidade Federal do Rio de Janeiro (CEP-EEAN/HESFA/UFRJ) e encaminhado ao CEP da instituição coparticipante.

Foram seguidos os preceitos da Resolução 466/12, 510/16 e 580/18 do Conselho Nacional de Saúde, que define as diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisas envolvendo seres humanos, sendo respeitados individual e coletivamente, em concordância com a Resolução n. 510/16, que dispõe sobre as normas regulamentadoras a pesquisa em Ciências Humanas e Sociais, e da 580/18, que regulamenta o disposto no item XIII.4 da Resolução CNS nº 466, de 12 de dezembro de 2012, que estabelece que as especificidades éticas das pesquisas de interesse estratégico para o Sistema Único de Saúde (SUS) serão contempladas em Resolução específica, e dá outras providências.

Antes da submissão do Projeto à PB, este foi apresentado pela pesquisadora à equipe responsável pela avaliação de projetos desenvolvidos no HCIV, o Departamento Técnico Científico (DTC), para posterior aprovação da diretora da unidade, através da assinatura da carta de anuência para autorização da pesquisa.

Após a aprovação do DTC (ANEXO III), o estudo foi apresentado pela pesquisadora à diretora responsável pela unidade do HCIV do INCA do Rio de Janeiro/RJ, onde foi aprovado mediante assinatura da carta de anuência (APÊNDICE III) e do formulário para submissão de estudos no INCA (ANEXO IV). Cabe destacar que a coleta de dados deste estudo ocorreu somente após a aprovação do CEP-EEAN/HESFA/UFRJ e do CEP do INCA.

A aprovação ocorreu, respectivamente, pelos Pareceres n.º 4.141.019, em 07 de julho de 2020 (ANEXO V), e n.º 4.165.180 de 21, de julho de 2020 (ANEXO VI).

É pertinente ressaltar que, após aprovação do estudo, os participantes foram contatados e agendados a data, hora e local, de acordo com a disponibilidade e escolha de cada entrevistado.

Os participantes foram informados sobre o tema, o objetivo geral do estudo, os procedimentos de coleta de dados, a confidencialidade, os benefícios, os riscos e meios para minimizá-los, além do sigilo dos dados pessoais e relatos. Também foram informados quanto à divulgação dos resultados. Foi solicitado a todos os participantes autorização para que a entrevista fosse gravada e informou-se que as dúvidas que surgissem seriam esclarecidas. Feito isso, os participantes assinaram o TCLE.

O TCLE do estudo foi elaborado em duas vias, sendo uma para a pesquisadora e outra para o participante. Sendo assim, após a concordância dos participantes, a assinatura e rubrica em todas as folhas, a entrevista foi iniciada e gravada.

O estudo atendeu aos seguintes princípios éticos: bioética, autonomia, justiça, beneficência, maleficência, e equidade, visando garantir os direitos e deveres dos participantes, assegurando-lhes:

- Autorização da Instituição Proponente, cenário do estudo e encaminhamento do projeto para o CEP do INCA, exigido pela instituição;
- Consentimento livre e esclarecido dos participantes que manifestaram sua anuência à participação na pesquisa mediante assinatura do Termo;
- Garantia de quaisquer esclarecimentos, antes e durante o curso da pesquisa, sobre a metodologia;
- Liberdade da recusa em participar ou retirar seu consentimento, em qualquer fase da pesquisa. Aos que não aceitaram participar ou desejassem sair em qualquer fase, não haveria qualquer tipo de prejuízo;
- Garantia de que os dados obtidos a partir dos participantes seriam utilizados somente para os fins previstos no consentimento;
- No que tange ao anonimato, por se tratar de um estudo histórico-social, existe o risco de identificação do participante, não sendo possível garantir totalmente seu anonimato. O registro a respeito dessa possibilidade foi informado e documentado no TCLE, a fim de evitar constrangimento pela possível identificação. Reforçando isso, os participantes foram informados sobre todas as características

da pesquisa, objetos e objetivos, e livremente decidiram sobre a escolha de conceder ou não a entrevista. Para diminuir esses riscos, os participantes foram identificados no texto pela letra inicial da sua profissão, seguida do número arábico correspondente à ordem da realização da entrevista;

- Os dados gerados serão apresentados e discutidos em eventos científicos, nas reuniões científicas do grupo de Pesquisa de História da Enfermagem Brasileira (NUPHEBRAS), da Escola de Enfermagem Anna Nery, e em forma de publicações científicas, assegurando a responsabilidade e o respeito entre pesquisadores e participantes.
- A pesquisadora estaria disponível para elucidar quaisquer dúvidas relacionadas à pesquisa, tendo, para isso, fornecido contato pessoal telefônico, e-mail e endereço;
- Ficará sob responsabilidade da pesquisadora todo o material produzido durante a coleta de dados, que será armazenado durante 05 (cinco) anos. A pesquisadora garantirá a guarda, assegurando a confidencialidade e o sigilo dos dados registrados advindos de todas as fontes da pesquisa. Após esse período, estes serão descartados, seguindo a Resolução n.º 466/2012.

A pesquisa apresenta risco individual, que estava associado ao desconforto psicológico e emocional e possível constrangimento durante a coleta. Pela pesquisadora, foram respeitados os aspectos socioculturais durante toda a coleta e minimizados os riscos, de forma a estar atenta à natureza das interações e diálogo, formulando as perguntas com tato, no sentido de ser sensível a cada um, respeitando o tempo e o outro na sua individualidade.

A pesquisadora esteve atenta para qualquer risco significativo, previsto ou não no TCLE, e se comprometeu em avaliar, sob caráter emergencial, a necessidade de suspender a entrevista — temporária ou definitivamente —, o que não foi necessário no decorrer da coleta de dados.

Quanto aos benefícios, destaca-se a importância de contribuir para o entendimento das circunstâncias que determinaram a necessidade de se consolidar o conhecimento técnico-científico dos enfermeiros do HCIV, o aumento de informações históricas acerca da atuação desses profissionais para a elaboração das produções que respaldaram e nortearam a sistematização da assistência em cuidados paliativos oncológicos no âmbito do Brasil, em

todos os níveis de atenção em saúde. Também contribui estrategicamente para a consolidação e difusão desse conhecimento especializado e o processo histórico desse movimento no país. Ademais, pode também permitir uma reflexão singular de saberes do passado com a compreensão do presente, promovendo uma visibilidade da atuação do enfermeiro atuante em unidade de referência nacional, detentor de capital científico, visando contribuir para a construção de conhecimentos acerca deste processo no país.

3. Capítulo 1: Circunstâncias que determinaram a necessidade de se consolidar o conhecimento técnico-científico dos enfermeiros do HCIV acerca da assistência em Cuidados Paliativos oncológicos no Brasil

No Brasil, a partir da metade do século XX, o campo da cancerologia e dos cuidados paliativos oncológicos se movimentou de forma importante, contribuindo para o desenvolvimento e incrementos na política de saúde em geral no país.

Um destaque é o deslocamento do local da morte: do modelo de “morte tradicional”, que era residencial, para o modelo de “morte moderna”, passando a ser hospitalar, tomou forma uma nova forma de gestão do processo de morrer, além da crescente normatização e institucionalização da assistência em saúde no país. No modelo de “morte moderna”, o poder de decisão é do médico e há uma exclusão do paciente, familiares e envolvidos nesse processo, além de permanecerem submetidos a regras e rotinas institucionalizadas, sem acesso a informações acerca de seu estado clínico, das opções terapêuticas e com pouco ou quase nenhum acesso a informações sobre seu real estado de saúde (LIMA, 2017).

A morte passou, segundo Menezes (2004), portanto, a ser objeto de controle e monitoramento, e o modelo de “morte moderna” se caracterizava por uma assistência em saúde impessoal, mecânica e asséptica. Tratava-se de uma morte inconsciente e silenciosa. Nesse contexto, o ocultamento de informações reordenava as relações de poder entre médico, paciente e família, proporcionando aos envolvidos no processo do cuidado posições hierárquicas desiguais, condição que interferia diretamente no processo de tomada de decisões referentes à vida, sofrimento e morte.

No modelo de “morte moderna”, as rotinas institucionalizadas forneciam alguma estruturação social para o processo de morrer. Apesar disso, estas, em sua grande maioria, estavam destituídas de sentimentos e emoções, proporcionando um crescente afastamento social do paciente na cena da morte, impossibilitando espaço para a expressão de seus desejos e escolhas (ELIAS, 2001).

Considerando o contexto socioeconômico, a década de 1950 foi um período de esperança no país pela melhoria das condições no campo da saúde. Após o fim da Segunda Guerra Mundial, ocorreu a ampliação das indústrias e da população urbana, e, conseqüentemente, os trabalhadores e as obras que contribuía para o crescimento econômico estavam sendo cada vez mais valorizadas (TEIXEIRA; PORTO; NORONHA, 2012).

Nessa década, o campo da saúde estava dividido em: da medicina previdenciária, de caráter curativo; e o da saúde pública, voltada para vacinação, controle de vetores e educação sanitária. Em relação às ações relacionadas ao câncer, tinham os centros médicos como base — alguns com fins lucrativos e muitos filantrópicos, que também contavam com financiamento do Estado e atendiam gratuitamente parte da população sem recursos — e hospitais (TEIXEIRA; PORTO; NORONHA, 2012).

Nesse contexto, observa-se uma modificação importante: inicia-se um aumento do número de registros de pessoas com câncer e uma redução dos registros de mortalidade no perfil das doenças parasitárias, que se mantinham, até então, como as principais causas de mortalidade por doenças da pobreza. Ocorre, portanto, um aumento das doenças crônico-degenerativas (BODSTEIN, 1987). Outra característica dessa década, com ênfase na modernização da assistência médica, foi a expansão dos aparelhos hospitalares e da indústria farmacêutica, responsáveis por modificações na política de saúde, especificamente, na luta contra o câncer, pela complexidade requerida no percurso da doença (BRASIL, 1999).

Acompanhando as modificações na política de saúde em geral no país, em 1953, foi criado o Ministério da Saúde (MS), que manteve o Serviço Nacional de Câncer⁶ (SNC) na estrutura básica do Departamento Nacional de Saúde⁷ (DNS). O Decreto Lei n° 3643, de 23 de setembro de 1941, instituiu, no Departamento Nacional de Saúde do Ministério da Educação e Saúde, o Serviço Nacional de Câncer, cujas atribuições eram: organizar, orientar e controlar a campanha contra o Câncer em todo território nacional (BRASIL, 1941).

No que diz respeito à formação profissional em oncologia, indo ao encontro das ações de saúde pública voltadas para o câncer, iniciaram-se, em 1956, as atividades extraoficiais do Centro de Estudos e Ensino no prédio do Instituto de Câncer⁸, então localizado na Praça da Cruz Vermelha 23, 4º andar, Centro do Rio de Janeiro (COELHO; GUIMARÃES, 2001). O Instituto, no que tange ao ensino e à divulgação de conhecimentos relacionados à

⁶ Serviço criado mediante o Decreto de Lei n.º 3.643, de 23 de setembro de 1941, representando um marco da incorporação definitiva do câncer à pauta das ações de saúde pública, diante das necessidades de ampliar as ações na luta contra o câncer. Passou a ser o órgão central de combate à doença, e tinha como atribuições: organizar, orientar e controlar a campanha contra o câncer em todo território nacional. Em 1950, já existiam 16 instituições direcionadas às doenças no país, entre elas o câncer, vinculados ao Serviço. Assim, os serviços de saúde pública tiveram, progressivamente, suas ações direcionadas a doenças específicas, formando uma rede denominada Campanha Nacional de Combate ao Câncer (CNCC).

⁷ Departamento vinculado ao Ministério da Saúde no Brasil.

⁸ Em 1944, o Serviço Nacional de Câncer foi reorganizado, dividindo-se em duas seções independentes: o Instituto de Câncer, do Distrito Federal, que continuou exercendo as atribuições médicas, curativas e paliativa, e o Serviço de Organização e Controle.

cancerologia, manteve-se, por muito tempo, em uma posição central, organizando cursos regulares que eram ministrados por seus próprios especialistas. Essa liderança acabou por imprimir sua marca no campo da cancerologia, na área da saúde pública (TEIXEIRA; PORTO; NORONHA, 2012).

Esse prédio do INCA foi oficialmente inaugurado em 23 de agosto de 1957, na Praça da Cruz Vermelha, no Rio de Janeiro, com a presença do então Presidente da República, Juscelino Kubitschek de Oliveira⁹. A nova sede do Instituto de Câncer¹⁰ era um monobloco de 11 andares com 350 leitos. A disposição em não atender pacientes com câncer avançado se manteve, apesar de o recém-inaugurado Instituto dispor de uma ampla planta física (BODSTEIN, 1987).

Figura 1: Sede do INCA na Praça Cruz Vermelha inaugurada em 1957.



Fonte: Site oficial do INCA; Google Imagens.

⁹ Foi Presidente da República no período de 1956 a 1961. De visão desenvolvimentalista e nacionalista, tinha como lema de governo a expressão “cinquenta anos em cinco”. Governou pautado em um plano de metas que abordava: energia, transporte, alimentação, indústria de base e educação. Angariou diversos empréstimos junto a bancos europeus e americanos, mesmo sem o aval do Fundo Monetário Internacional (FAUSTO, 2003).

¹⁰ Criado em 1937, inicialmente denominado Centro de Cancerologia 1, através da lei nº 378, que reorganizava o Ministério da Educação e Saúde. O Centro de Cancerologia foi vinculado ao Serviço de Assistência Hospitalar do Distrito Federal, à época, o Rio de Janeiro, e seu objetivo era centralizar as ações contra o câncer no Brasil. Nesse Centro se desenvolviam atividades clínicas e o ensino da cancerologia.

O presidente ressaltou, em seu discurso, a importância das novas instalações e dos equipamentos, com a justificativa de que estas se traduziriam em amplas oportunidades aos médicos e pesquisadores no combate ao câncer (INCA, 1999). A partir de então, se transformaria na maior instituição do gênero na América Latina, exercendo múltiplas atividades no campo do controle, da pesquisa e da formação profissional (TEIXEIRA; NORONHA; PORTO, 2012). O governo de Kubitschek, através de seu Plano de Metas, proporcionou alterações econômicas e estruturais, além de ter sido marcado por mudanças significativas no cenário econômico, com uma política desenvolvimentista (BODSTEIN, 1987).

Em relação ao campo da saúde, a proposta era colocar o Estado a serviço da superação das dificuldades para o desenvolvimento nacional do país, através de ações que enfrentassem os problemas relativos à pobreza. Como parte do projeto de governo, mais recursos foram destinados ao controle do câncer, ampliando igualmente as verbas destinadas aos diversos tipos de instituições privadas, filantrópicas ou estaduais vinculadas ao Serviço. Com isso, correu um aumento dos gastos com a assistência hospitalar e com a assistência previdenciária em geral, conforme previa a Lei Orgânica da Previdência Social ¹¹ (TEIXEIRA, 2007).

Mais tarde, em 1961, através do Decreto 50.251/61, foi aprovado o novo regimento para o Instituto de Câncer, reconhecendo-o oficialmente como Instituto Nacional de Câncer¹². Com a aprovação do Regimento Interno, a instituição passava a ser responsável por levar a efeito as competências técnicas e administrativas das suas áreas internas e externas de atuação. Além disso, o Centro de Estudos era reconhecido oficialmente em sua na estrutura organizacional (COELHO, 2001).

No Artigo 19 do referido Decreto, as finalidades do Centro de Estudo e Ensino foram assim definidas: Estimular e divulgar as atividades científicas do INCA; Promover estudos de alto nível sobre a cancerologia e prestar colaboração e estímulo aos trabalhos dessa natureza e de igual nível, realizados por especialista, mesmo estranhos ao INCA; Colaborar nas Campanhas de educação popular, programadas pelo Serviço Nacional de Câncer; Promover intercâmbio com Entidades congêneres, nacionais e estrangeiras, bem como

¹¹ Lei que tinha por fim assegurar aos seus beneficiários (todos os que exerciam emprego ou qualquer tipo de atividade remunerada, efetiva ou eventualmente, com ou sem vínculo empregatício) os meios indispensáveis de manutenção, por motivo de idade avançada, incapacidade, tempo de serviço, prisão ou morte daqueles de quem dependiam economicamente, bem como a prestação de serviços que visassem a proteção de sua saúde.

¹² Através do Decreto nº 50.251, a sigla INC foi substituída por INCA em 1961, através da portaria nº 350.

orientar a formação técnico-auxiliar, nas funções destinadas à cancerologia; Realizar cursos regulares de especialização, representar o INCA em Congressos Científicos, por indicação da Direção, assim como, zelar pela permanente divulgação da prática da cancerologia, no meio médico e na sociedade em geral; Defender e propor medidas visando garantir o mais elevado padrão de trabalho do pessoal dedicado às pesquisas científicas; Organizar, orientar e coordenar a residência médica no INCA (COELHO, 2001).

O Centro de Estudo e Ensino¹³ contava com salas para diretoria, secretaria, documentação de imagem e científica. E, dentre as atividades desenvolvidas, organizava estágios, cursos, conferências, congressos e jornadas de cancerologia, além de contribuir com as demais entidades culturais, nacionais e internacionais, no que se referia às questões relacionadas à cancerologia e conteúdos científicos relacionados a essa especialidade (COELHO, 2001).

Também promovia, no Anfiteatro do 8º andar, atual Anfiteatro Moacyr Alves dos Santos Silva, debates, reuniões para apresentação de palestras, conferências e outras formas de estudos técnico-científicos, registrados mensalmente no Boletim do Centro de Estudos e Ensino. Realizava, com o Serviço Nacional de Cancerologia e o INCA, a Semana de Aniversário do Instituto, com apresentações científicas de alto padrão, como simpósios e seminários, nacionais e internacionais; e cursos. O Prêmio Amadeu Fialho era conferido ao melhor trabalho apresentado (COELHO, 2001).

No ano seguinte, em 1962, o câncer foi oficialmente reconhecido como problema de saúde pública pelo SNC, que se posicionou para reorganizar seus objetivos e propôs um rol de atividades para o controle da doença (BODSTEIN, 1987). No mesmo ano, o cancerologista Antônio Prudente¹⁴, a partir de uma nova visão sobre o câncer, propôs o desenvolvimento de novas atividades contribuindo para a reorientação das ações médicas no sentido da prevenção, educação em saúde, e a reorganização desse serviço (TEIXEIRA; PORTO; NORONHA, 2012).

Considerando o contexto de desenvolvimento científico do Instituto, voltado também para a educação em saúde, em 1963, o Centro de Estudos e Ensino passou a denominar-se Centro de Estudos e Ensino Amadeu Fialho, como forma de reconhecimento por suas

¹³ Em 1956, o Centro de Estudos e Ensino iniciou suas atividades extraoficiais no prédio do Instituto de Câncer, já localizado na Praça da Cruz Vermelha 23, 4º andar, Centro, Rio de Janeiro.

¹⁴ Médico paulista que se especializou em cirurgia de câncer na Alemanha e criou, em 1932, a Associação Paulista de Combate ao Câncer (APCC), com o objetivo de obter fundos para a fundação de um hospital totalmente dedicado ao atendimento de acometidos pela doença e elaborar campanhas educativas de prevenção.

realizações e vínculo às atividades do Instituto. Nesse sentido, e contribuindo para a evolução da pesquisa e conhecimento científico, iniciado com o Centro de Estudo, em 1964, a Biblioteca¹⁵ do INCA foi criada. A Biblioteca tinha como objetivo atender às demandas internas dos profissionais médicos e enfermeiros, com importante acervo de livros e periódicos internacionais. A Biblioteca servia à toda comunidade científica interna e externa ao Instituto (COELHO, 2001).

Dando continuidade à reorganização dos serviços em oncologia no que se referia aos pacientes com câncer avançado, sem possibilidade de tratamento modificador da doença, em 1966 o Instituto promoveu a II Reunião de Presidentes e Diretores de Entidades que assistiam pessoas com câncer. Nesse evento, foi proposto, pela Associação Paulista de Combate ao Câncer (APCC), “[...] dispensar das entidades (privadas) o compromisso de abrigar e manter os irrecuperáveis, deixando para o governo de cada Estado esta responsabilidade [...]” (BODSTEIN, 1987, p. 106).

A importância do ensino da cancerologia e seu reconhecimento como especialização também foram considerados pelos representantes da APCC, no relatório elaborado por ocasião da II Reunião de Presidentes e Diretores de Entidades. Constava também desse relatório as recomendações para a criação de cursos intensivos para profissionais de enfermagem, parteiras e estagiários e, ao mesmo tempo, enfatizava-se a importância do reconhecimento da especialização pela Universidade de São Paulo, através da Associação e pela Organização Mundial de Saúde (OMS) (LEVY, s/d).

No ano seguinte, em 1967, com o intuito de fomentar as ações de controle do câncer no país, financeira e administrativamente, foi criada a Campanha Nacional de Combate ao Câncer, através do Decreto nº 61.968, de 22 de dezembro, durante o governo de Arthur Costa e Silva, cujo Ministro da Saúde era o médico Leonel Tavares de Miranda (BODSTEIN, 1987).

¹⁵ A partir de 1999, criou-se o Sistema Integrado de Bibliotecas do INCA (SIBI/INCA), vinculado a Coordenação de Ensino e Divulgação Científica

Figura 2: Símbolo da Campanha Nacional de Combate ao Câncer



Fonte: Site oficial do INCA; Google Imagens.

O objetivo da Campanha foi apresentado no artigo 2º do Decreto, citado nos seguintes termos: Intensificar e coordenar, em todo território nacional, as atividades públicas e privadas de prevenção, de diagnóstico precoce, de assistência médica, de formação de técnicos especializados, de pesquisas, de educação, de ação social e de recuperação, relacionados com as neoplasias malignas em todas as suas formas clínicas, com a finalidade de reduzir-lhes a incidência (BRASIL, 1967).

A CNCC foi instaurada em 6 de maio de 1968, em sessão solene nas dependências do INCA. Na ocasião, foram apresentadas propostas de campanhas educativas de prevenção, levantamento de fundos, instituição de Registros de Câncer e o levantamento da situação das instituições de assistência ao câncer, em nível nacional. Outras propostas relacionadas ao ensino foram registradas, como a sugestão da inclusão da Cancerologia no currículo de graduação e de pós-graduação do ensino médico, e que fosse divulgado, nessas faculdades, a importância da formação de especialistas através da Residência em Hospitais de Câncer. Desse modo, incentivava a formação de técnicos especializados através de estágios em Hospitais de Câncer credenciados pela CNCC (BODSTEIN, 1987).

Na década seguinte (1970), as estratégias voltadas para investimentos na assistência ao câncer foram consideradas um marco para a política de câncer no país. O SNC destacou-se como um importante serviço ao incorporar definitivamente a doença à pauta das ações de saúde pública, e passou, então, a denominar-se Divisão Nacional de Câncer (DNC). Com

isso, contribuía diretamente para o desenvolvimento e reestruturação de propostas dirigidas ao câncer. A política governamental iniciou a inclusão de aspectos sociais em sua agenda de desenvolvimento. Dessa forma, nesse período, o Instituto foi considerado fundamental na reestruturação dos serviços de saúde, em grande processo de transformação, em relação às ações oncológicas, tendo como órgão gestor financeiro, o DNC (BODSTEIN, 1987; TEIXEIRA; PORTO; NORONHA, 2012).

Nesse período, foi elaborado, pela DNC, um documento apresentando a situação do câncer no país, a partir do qual foi pensada uma nova proposta de atuação através de um plano de abrangência nacional, intitulado *Problema do Câncer no Brasil – Plano Nacional de Combate ao Câncer (PNCC) (1972-1976)*. Esse plano se caracterizava por implementar medidas educativas e informativas destinadas aos profissionais da saúde, às autoridades, ao público e a membros influentes da comunidade. A finalidade principal contida no documento era promover estratégias de captação de recursos, através do II Plano Nacional de Desenvolvimento (II PND) (NORONHA; LEVCOVITZ, 1997).

Vale ressaltar que, através da Portaria nº 64, de 24 de julho de 1974, o Instituto teve o seu Organograma Operacional alterado, criando dois departamentos interdependentes: um técnico-científico e outro administrativo, contribuindo diretamente para o desenvolvimento e reestruturação de propostas voltadas ao câncer (BODSTEIN, 1987).

A década de 1970 no Brasil também foi marcada pelo crescimento populacional, na sua maioria pobres e doentes, com risco de instabilidade social (TEIXEIRA; PORTO; NORONHA, 2012). Esse período foi caracterizado por mudanças no perfil populacional, que se transformou em essencialmente urbana e industrial, apresentando significativas desigualdades sociais. O início do governo Geisel e a crise do milagre brasileiro marcaram as políticas sociais da época (MERHY, 2006).

Em paralelo a isso, ocorreu também um processo de transformação no país relacionado aos altos níveis de crescimento econômico e maior desenvolvimento das concepções de planejamento para assistência em câncer (TEIXEIRA; PORTO; NORONHA, 2012). Nesse contexto sociopolítico, a principal modalidade de organização e prática de saúde era a medicina hospitalar, com tendência à especialização e concentração de recursos (VIETTA; UEHARA; NETTO, 1998). Em relação ao modelo de saúde hegemônico, este caracterizou-se pela importante centralização de recursos e de decisões no âmbito federal, a partir do MS, responsável pela realização de ações preventivas e da Previdência Social, que

realizava também ações curativas e de diagnóstico, tratamento e reabilitação (VIETTA; UEHARA; NETTO, 1998; MERHY, 2006).

No tocante ao modelo de saúde vigente, ao final da década de 1970 ocorreu um movimento voltado à necessidade de reformulação deste, que privilegiava o setor privado, centrado nas práticas hospitalares curativas e individualizadas. Simultaneamente, o Brasil participou da Conferência de Alma-Ata, que propôs um acordo que obrigava os países presentes a oferecerem medicamentos básicos aos pacientes, apontando como nova proposta de trabalho os cuidados primários no sistema de saúde, iniciando-se, então, um movimento de extensão da cobertura de saúde à população, em oposição ao modelo anterior (KLETEMBERG, 2004).

Além disso, no que diz respeito à oposição do modelo curativista, o Plano Nacional de Serviços Básicos de Saúde (PREVSAÚDE), proposto na VII Conferência Nacional de Saúde, enfatizou, mais uma vez, a necessidade das medidas voltadas para a prevenção e a criação de programas assistenciais com foco na rede de saúde básica, além dos serviços ambulatoriais. Contudo, o PREVSAÚDE não foi implantado devido à pressão do setor privado (BRASIL, 2002d). O setor privado se organizava de maneira a contrariar as questões econômica das novas propostas de modelo de saúde, pois era um setor privilegiado pela organização da assistência (PESSOTO, 2001).

Ainda no que se refere aos investimentos no modelo de saúde vigente, a mesma década foi marcada pelo incremento da especialização (LOPES; BATISTA, 1999). Assim, a partir dos anos de 1970, no Brasil, outros programas de residência para enfermeiros foram surgindo, como em Pernambuco, Pará, Paraíba e Rio de Janeiro (JUSTINO et al., 2010). Nesse movimento, que diz respeito ao conhecimento especializado com reflexos diretos na assistência, o desenvolvimento tecnológico e científico que proporcionou a especialização de médicos na década de 1970 conferiu historicamente as bases que fizeram surgir o interesse na formação de especialistas de enfermagem em programas de residência.

Na perspectiva política brasileira, a década seguinte, de 1980, foi intensa e envolveu políticos e sociedade com vista à democracia. O fim da ditadura militar, movimento que criou legitimidade, em favor das eleições diretas para presidente da República, o processo de construção de uma nova Constituição Brasileira e o processo de reestruturação sindical definiram um momento de democratização e cidadania. Também ocorreram profundas transformações com a ascensão do primeiro governo civil, a promulgação da nova

Constituição, o retorno das eleições diretas, o crescimento da inflação e o aprofundamento da recessão econômica (FAUSTO, 2010).

Segundo Minayo (1999), nessa década o país apresentou, do ponto de vista social, aspectos negativos como queda do PIB per capita, diminuição da oferta de emprego e crescimento da pobreza. Porém, houve melhoria nas condições habitacionais, de infraestrutura, saneamento, e no acesso aos serviços de educação e saúde. No que se refere à cidadania, ocorreu a redemocratização no Brasil, com a liberdade de imprensa e expressão, além do retorno dos processos eleitorais.

Acerca da saúde no país, na década de 1980 aconteceu o incremento de doenças crônico-degenerativas, entre elas o câncer, que representava a segunda causa de morte na população adulta (KOIFMAN, 1999). A mortalidade por neoplasias apresentou aumento significativo, enquanto se constatava a diminuição da incidência das doenças infecciosas. É nesse contexto que se intensificam às reivindicações de reestruturação no serviço de saúde no Brasil (REICHENHEIM; WERNECK, 1997).

No começo daquela década, em janeiro de 1980, o médico Ary Frauzino Pereira foi nomeado diretor do Instituto, com o ministro Waldyr Mendes Arcoverde na liderança do Ministério da Saúde (INCA, 2012). No decorrer da década de 1980, o INCA intensificou sua projeção como centro nacional de referência no campo da oncologia no país, superando gradativamente suas dificuldades em relação aos recursos materiais e humanos.

Ainda nos anos de 1980, o INCA se posicionou como órgão fundamental para a política de controle do câncer no Brasil, passando a receber recursos financeiros através da CNCC, como resultado do processo de cogestão entre o Ministério da Saúde e o Ministério da Previdência e Assistência Social, o que permitiu, em apenas dois anos, duplicar a prestação de serviços relacionados a assistência em oncologia. Em consequência disso, inúmeros programas foram executados em oncologia no Instituto, e convênios técnico-científicos foram firmados em instituições nacionais de ensino, projetando ainda mais o Instituto como um centro médico-hospitalar especializado, de ensino e de pesquisa.

Em referência à Enfermagem, nos primeiros anos dessa década, a estrutura administrativa operava como Serviço de Enfermagem e seu regulamento encontrava-se inserido no Regimento do INCA. Exercia a função de chefia a enfermeira Maria Juvanira Venâncio Travassos (admitida pela CNCC em 1981), antecedida pelas enfermeiras Maria Antonia Zelanovsky e Maria Luiza Aragão (BARRETO et al., 1982).

Bodstein (1987) registra que esses primeiros anos representaram um período de crescimento e recuperação do Instituto como órgão fundamental da política de combate ao câncer no país, sendo que a implantação da cogestão ampliou seu espaço de atuação em nível nacional. A cogestão fortaleceu o INCA no que se refere à ampliação das áreas de assistência, ensino e pesquisa, conferindo à instituição importante posição enquanto referência nas diversas áreas da oncologia. Após a implantação da cogestão, o panorama era de continuidade de investimentos nas áreas físicas do INCA e de maior impulso nas atividades de pesquisa e ensino, principalmente nas áreas de cirurgia, radioterapia, imunologia, quimioterapia, médica e enfermagem, como também nas atividades de pesquisa (TEIXEIRA, 2007).

A formação do enfermeiro no país era realizada em instituições de nível universitário, com duração de aproximadamente quatro anos, currículo mínimo de 2.500 horas, e com 500 horas dedicadas às habilitações em áreas distintas. Mais da metade dos enfermeiros formados no país cursou habilitação na área de Saúde Pública; a quarta parte, na área Médico-Cirúrgica; e pouco mais da terça parte o curso de Especialização, verificando-se registros maiores nas áreas de ensino e educação, administração hospitalar e saúde pública (BARRETO, 2005).

Quando se considerava o ambiente hospitalar como cenário de atuação para a Enfermagem, esse quadro era motivo de preocupação pelo fato que demandava conhecimentos técnicos e científicos específicos. À época, os enfermeiros do Instituto vivenciavam essa realidade e, na maioria das vezes, os livros, revistas nacionais e grupos de estudo e debates eram utilizados para atualização do conhecimento científico, sendo os seminários e congressos eventualmente utilizados (BRASIL, 1985).

Em relação ao cenário hospitalar para a enfermagem em oncologia no Brasil, particularmente no INCA, houve investimento na criação de um programa para especialização com o intuito de capacitar enfermeiros na área da oncologia através da modalidade de treinamento em serviço. Nesse sentido, o Projeto da Residência de Enfermagem Oncológica do INCA, sob a responsabilidade técnica e científica do INCA/MS, foi aprovado em 27 de dezembro de 1985, pelo Ministério da Saúde (SANTANA, 2004).

O referido Projeto foi autorizado pelo processo MS 0032/86, pelo Diretor do Departamento Nacional de Doenças Crônicas-Degenerativas (DNDCD) e pelo Ministério da Saúde. O Projeto da Residência de Enfermagem Oncológica do INCA caracterizou-se como a primeira modalidade formal de ensino da Enfermagem Oncológica no Instituto e no país,

com apoio do Diretor Geral, o médico Geraldo Matos de Sá e da Chefe de Enfermagem à época, enfermeira Silvia Beatriz de Assis (SANTANA, 2004).

A implantação do referido Projeto foi amparada na Instrução Normativa do DASP nº 52-31/3176. A Residência de Enfermagem Oncológica do INCA foi caracterizada como de especialização, destinada a enfermeiros, caracterizada por treinamento em serviço sob responsabilidade da instituição e com aprovação oportuna pelos órgãos competentes (INCA, 1986a).

Os objetivos da Residência em Enfermagem do INCA eram: proporcionar ao enfermeiro conhecimento técnico-científico na área oncológica de maneira específica e global; formar especialistas em assistência de enfermagem ao paciente oncológico em todos os níveis de prevenção, tratamento e reabilitação; formar profissionais de modo a torná-los multiplicadores em oncologia em nível hospitalar e saúde comunitária (INCA, 1986a).

Nesse cenário, o INCA se fortaleceu à medida que expandia suas atividades de assistência, ensino e pesquisa, como também de coordenação das ações de orientação no controle do câncer, evoluindo da condição de hospital para Instituto-Hospital. Esse processo de desenvolvimento contribuiu para a reorganização nacional da assistência em oncologia, conseqüentemente dos Cuidados Paliativos Oncológicos. Com isso, também possibilitava mais um espaço para o estabelecimento de novos critérios no desenvolvimento da Política Nacional de Combate ao Câncer (BODSTEIN, 1987).

Nesse mesmo ano, no que se refere ao exercício profissional da enfermagem, em 25 de junho de 1986 foi promulgada a Lei nº 7.498, que dispunha sobre a regulamentação do exercício da enfermagem, e dava outras providências.

O Art. 11 (BRASIL X, 1986) Registra todas as atividades que o enfermeiro exerce, cabendo-lhe:

I - Privativamente:

- a) direção do órgão de enfermagem integrante da estrutura básica da instituição de saúde, pública e privada, e chefia de serviço e de unidade de enfermagem;
- b) organização e direção dos serviços de enfermagem e de suas atividades técnicas e auxiliares nas empresas prestadoras desses serviços;
- c) planejamento, organização, coordenação, execução e avaliação dos serviços da assistência de enfermagem;
- d), e), f) e g) (vetados);
- h) consultoria, auditoria e emissão de parecer sobre matéria de enfermagem;
- i) consulta de enfermagem;
- j) prescrição da assistência de enfermagem;

- l) cuidados diretos de enfermagem a pacientes graves com risco de vida;
- m) cuidados de enfermagem de maior complexidade técnica e que exijam conhecimentos de base científica e capacidade de tomar decisões imediatas;

II - como integrante da equipe de saúde:

- a) participação no planejamento, execução e avaliação da programação de saúde;
- b) participação na elaboração, execução e avaliação dos planos assistenciais de saúde;
- c) prescrição de medicamentos estabelecidos em programas de saúde pública e em rotina aprovada pela instituição de saúde;
- d) participação em projetos de construção ou reforma de unidades de internação;
- e) prevenção e controle sistemático da infecção hospitalar e de doenças transmissíveis em geral;
- f) prevenção e controle sistemático de danos que possam ser causados à clientela durante a assistência de enfermagem;
- g) assistência de enfermagem à gestante, parturiente e puérpera;
- h) acompanhamento da evolução e do trabalho de parto;
- i) execução do parto sem distocia;
- j) educação visando à melhoria de saúde da população.

Parágrafo único. Às profissionais referidas no inciso II do art. 6º desta Lei incumbe, ainda: a) assistência à parturiente e ao parto normal; b) identificação das distocias obstétricas e tomada de providências até a chegada do médico; c) realização de episiotomia e episiorrafia e aplicação de anestesia local, quando necessária.

Indo ao encontro da reorganização nacional de assistência em oncologia, ainda em 1986, a OMS publicou princípios que regiam a atuação da equipe multiprofissional de Cuidados Paliativos, quais sejam: “promover o alívio da dor e outros sintomas desagradáveis; afirmar a vida e considerar a morte como um processo normal da vida; não acelerar nem adiar a morte; integrar os aspectos psicológicos e espirituais no cuidado ao paciente; oferecer um sistema de suporte que possibilite o paciente viver tão ativamente quanto possível até o momento da sua morte; oferecer sistema de suporte para auxiliar os familiares durante a doença do paciente e a enfrentar o luto; abordagem multiprofissional para focar as necessidades dos pacientes e seus familiares, incluindo acompanhamento no luto; melhorar a qualidade de vida e influenciar positivamente o curso da doença; iniciar o cuidado paliativo o mais precocemente possível, juntamente com outras medidas de prolongamento da vida, como a quimioterapia e a radioterapia, além de incluir todas as investigações necessárias para melhor compreender e controlar situações clínicas estressantes” (ANCP, 2012).

Neste mesmo ano, inspirado em *Cicely Saunders*, o atendimento ao paciente oncológico em cuidados paliativos teve início no INCA, no antigo Hospital de Oncologia

(HO), atual Hospital do Câncer II (HCII). Esse novo modelo de atendimento iniciado aconteceu em razão do aumento de registro de pacientes com câncer avançado e do envelhecimento populacional, além também do movimento do INCA na oferta de cuidados paliativos. Em 1989, o programa evoluiu e foi nomeado Serviço de Suporte Terapêutico Oncológico (STO), ampliando também suas atividades (BRASIL, 2007a).

É nesse contexto que o cuidado paliativo se inseria como um modelo de assistência relevante para o cuidado, que tinha como objetivo principal promover qualidade de vida e uma abordagem especializada aos pacientes e envolvidos no cuidado (ANCP, 2012). Diante disso, fez-se necessário a inclusão de investigações e conhecimentos científicos fundamentais para o melhor entendimento e manejo durante esses cuidados. Cabe destacar que os pacientes em cuidados paliativos oncológicos se encontram sob elevada carga de sintomas físicos, emocionais e psicológicos que o afetam, tornando necessária a adoção de condutas terapêuticas singulares, dinâmicas e ativas.

Como parte da rede atuante em oncologia e em cuidados paliativos oncológicos no Brasil, o INCA coordenava ações nacionais para a prevenção e o controle do câncer no país. E, em paralelo a esse desenvolvimento, em 1988, foi elaborado pelo Instituto o documento intitulado “Plano de Trabalho para 1989”. Esse documento anunciava a oferta de assistência em saúde com qualidade semelhante àquelas observadas em instituições similares, em outros países. O referido Plano resultou em um contexto de produção técnico-científica expressa mediante apresentações em congressos nacionais e internacionais, publicações e desenvolvimento de estudos empreendidos pelo Centro de Pesquisa Básica em Câncer (MINISTÉRIO DA SAÚDE, 1989).

Nessa circunstância, verificou-se importante procura pelos profissionais por diferentes oportunidades para a aprimorar sua formação. Estas foram atendidas pelos Cursos de Residência, de Mestrado e de Doutorado voltados para o Câncer; pelo curso de Formação de Técnicos em Radioterapia; pelo curso de Especialização Médica em Oncologia (convênio com a UFF) e Física Médica; e pelos cursos de Reciclagem e Atualização na área de Enfermagem (MINISTÉRIO DA SAÚDE, 1989).

Nesse processo de desenvolvimento, do ponto de vista gerencial, o INCA estava voltado para a construção de uma estrutura inter-relacionada em três importantes áreas: gerência, assistência e ensino e pesquisa. O objetivo desse investimento era o de visualizar as necessidades específicas de diferentes grupos, em prol da qualidade da assistência. Para tanto, diferentes variáveis foram consideradas, tais como: aquelas relacionadas aos pacientes

que utilizavam serviços; às mudanças tecnológicas; ao treinamento em serviço; à formação e aperfeiçoamento dos grupos de profissionais que se impunham diante da excelência do Instituto no campo de formação em Oncologia; e aos crescentes investimentos financeiros, incluindo despesas de instalação de aparelhos tecnológicos adquiridos pelo MS através do convênio Brasil-França e Brasil-Canadá (MINISTÉRIO DA SAÚDE, 1989).

A década de 1980 é marcada, portanto, por intensas transformações que impactaram no sistema de saúde brasileiro. Esse movimento foi determinado pela evolução político-institucional do país, que conduziu a dinâmica da consolidação dos processos institucionais. (NORONHA; LEVCOVITZ, 1997).

É nesse contexto que se seguem os investimentos e transformações do Instituto, no início da década de 1990. O MS fortalecia como um dos seus principais objetivos as ações voltadas para o controle do câncer, a normatização das atividades por meio da elaboração e a divulgação de manuais com normas e recomendações para o conjunto de ações, procedimentos e condutas dos profissionais (TEIXEIRA; NORONHA; PORTO, 2012).

Corroborando os objetivos e ações do MS, em 19 de setembro de 1990, um novo impulso foi dado ao INCA, com a promulgação da Lei Orgânica da Saúde nº 8.080. Esta Lei regulava, em todo o território nacional, as ações e serviços de saúde, executados de forma conjunta ou isolada, em caráter eventual ou permanente, por pessoas jurídicas ou naturais de direito privado ou Público. Em seu Art. 41, definia o Instituto como referência na prestação de serviços de saúde, em âmbito nacional:

Art. 41. As ações desenvolvidas pela Fundação das Pioneiras Sociais e pelo Instituto Nacional do Câncer, supervisionadas pela direção nacional do Sistema Único de Saúde (SUS), permanecerão como referencial de prestação de serviços, formação de recursos humanos e para transferência de tecnologia (BRASIL, 1990a, p.14).

A Lei foi decretada pelo então Presidente da República, Fernando Collor de Melo, e publicada no Diário Oficial da União em de 20 de setembro de 1990. O referido dispositivo legal também registrava sobre as condições para a promoção, proteção e recuperação da saúde, a organização e o funcionamento dos serviços correspondentes, além de outras providências.

Nessa mesma década, cabe enfatizar outro registro importante: a promulgação do Decreto n.º 109, de 2 de maio de 1991. Com ele, a função do INCA era legitimada como órgão governamental responsável por assistir o MS, bem como órgão normativo, coordenador e avaliador no campo da oncologia. O Decreto apresentou a estrutura

regimental do MS e registrava as competências do INCA em seu artigo 22: I- Assistir o Ministro de Estado na formulação da Política Nacional de Prevenção, Diagnóstico e Tratamento do Câncer; II- Planejar, organizar, executar, dirigir, controlar programas, projetos e atividades, em âmbito nacional, relacionados à prevenção, diagnóstico e tratamento das neoplasias malignas e afecções correlatas; III- Exercer atividades de formação, treinamento e aperfeiçoamento de recursos humanos em todos os níveis, na área de Cancerologia; IV- Coordenar, programar e realizar pesquisas clínicas, epidemiológicas e experimentais em Cancerologia; V- Prestar serviços médico-assistenciais aos portadores de neoplasias malignas e afecções correlatas (INCA, 1999).

Em seguimento às atividades desenvolvidas como órgão responsável por essa assistência no MS, em 1996, o STO¹⁶ deu continuidade às suas atividades em uma enfermaria no sétimo andar da unidade do Hospital do Câncer III (HCIII), composta pelo seu próprio serviço de emergência, ambulatório e 20 leitos. Esse momento de adaptação do STO ao HCIII se apresentou com nova característica de atendimento na unidade, devido ao fato de haver grande diferença entre o perfil de pacientes do HCIII e do STO, uma vez que o câncer avançado estava vinculado ao paciente terminal e/ou até mesmo moribundo, que não apresentava possibilidade de cura (FIRMINO, 2004).

Simultaneamente a essa transferência do STO para o HCIII, foram iniciadas obras para a construção de mais um prédio no INCA, direcionado exclusivamente para a oferta de cuidados paliativos, inicialmente nomeado Centro de Suporte Terapêutico Oncológico (CSTO). A nova unidade passou a ser construída ao lado do espaço físico do HCIII, localizado na Rua Visconde de Santa Isabel, Rio de Janeiro (RJ), onde já existia a estrutura física de um prédio que seria uma unidade hospitalar de Cardiologia. A planta física foi resgatada e deu-se continuidade às obras, que passou a abrigar o CSTO (FIRMINO, 2004).

Alinhada com as publicações nacionais e colaborando para a disseminação e discussão do cuidado paliativo como modalidade de assistência no Brasil, foi fundada, em outubro de 1997, na cidade de São Paulo, a Associação Brasileira de Cuidados Paliativos (ABCP) (HERMES e LAMARCA, 2013). Essa Associação teve como fundadora a psicóloga Ana Geórgia de Melo. Contava, também, com a participação de médicos, psicólogos,

¹⁶ Programa do INCA responsável pelo atendimento ao paciente com câncer avançado sem possibilidade de tratamento modificador da doença.

fisioterapeutas, assistentes sociais, enfermeiros, nutricionistas, religiosos, dentre outros profissionais (CAPONERO; MELO, 2002).

A sede da ABCP se localizava no estado de São Paulo e teve como modelo a Associação Europeia de Cuidados Paliativos. Cabia à ABPC promover a divulgação dos cuidados paliativos, considerando os aspectos relacionados à fase preventiva, ao diagnóstico, à evolução da doença, ao final da vida e ao luto. Para tanto, deveria investir na formação de profissionais da saúde, com vista a promover a melhoria da assistência para pacientes e familiares e o desenvolvimento de pesquisas científicas. Tratava-se, assim, da primeira tentativa de valorizar a promoção dos cuidados paliativos junto aos profissionais da saúde (MELO; VALERO; MENEZES, 2013; HERMES, LAMARCA, 2013). Decorrido um ano da criação da ABCP, em 1998, esta promoveu o I Seminário Internacional de Cuidados Paliativos, que ocorreu no Hospital Albert Einstein (SP).

Para contribuir com a formação de recursos humanos em oncologia, outra estratégia voltada para a formação de profissional médico foi o desenvolvimento de cursos de Medicina Paliativa e de Tanatologia no âmbito da Escola Paulista de Medicina da Universidade Federal de São Paulo (EPM/UNIFESP). Os cursos foram coordenados pelo professor Marco Túlio de Assis Figueiredo, médico patologista (CAPONERO; MELO, 2002).

Nesse mesmo ano, com a publicação da Portaria n.º 3.535, de 02 de setembro de 1998, da Secretaria de Assistência à Saúde do MS, o cuidado paliativo passou a ser, oficialmente, uma exigência no Brasil, inserido como parte do fluxo no atendimento ao paciente com câncer. Em seu Artigo 3º, consta:

Definir que compete às Secretarias de Saúde dos Estados, do Distrito Federal e dos Municípios, de acordo com suas respectivas condições de gestão, e divisão de responsabilidades pactuadas nas Comissões Intergestoras Bipartite, estabelecer os fluxos e referências para o atendimento a pacientes com câncer, com ênfase na prevenção, detecção precoce, diagnóstico, tratamento, reabilitação e cuidados paliativos (BRASIL, 1998a, p. 1).

No Anexo 1 da Portaria constavam as Normas específicas para cadastramento de centros de alta complexidade em oncologia, dentre as quais destacava-se que a prestação da assistência ao paciente deveria abranger sete modalidades integradas, sendo os cuidados paliativos uma delas. No que tange aos cuidados paliativos, em conformidade com a referida Portaria, os Serviços de Cuidados Paliativos deveriam prever assistência ambulatorial, hospitalar e domiciliar por equipe multiprofissional; medidas para o controle da dor e de outros sintomas apresentados por pacientes refratários aos tratamentos previamente

instituídos; garantir as internações por intercorrências; garantir as internações de longa permanência; fornecer medicação ou procedimentos de controle da dor (BRASIL, 1998a).

Essa Portaria foi um marco na política de controle do câncer no Brasil, pois, por intermédio dela, garantia-se o atendimento integral aos pacientes com câncer avançado, incluindo os cuidados paliativos; previa-se a reestruturação das unidades hospitalares que prestavam atendimento a esse paciente e estabelecia uma rede hierarquizada de Centros de Alta Complexidade em Oncologia (CACON) (BRASIL, 1998a).

Nesse contexto, em 1998, a obra do prédio para funcionamento do CSTO, iniciada em 1986, foi finalizada e inaugurada, então a unidade exclusiva de cuidados paliativos do INCA. A inauguração oficial do CSTO aconteceu em 23 de novembro de 1998, elevando o serviço à condição de um centro (HERMES; LAMARCA, 2013). Na cerimônia de inauguração, esteve presente o Ministro da Saúde do governo Fernando Henrique Cardoso (1994-2002), José Serra (KOIFMAN, 2002). Sua presença pode ser entendida como a presença do poder político do Governo Federal. No que diz respeito à direção do CSTO, foi designado o médico Evaldo de Abreu Lima, e, foi convidada pelo diretor para atuar como vice-diretora, a enfermeira Mariângela Freitas da Silva Lavor. A enfermeira atuou anteriormente com o Grupo Especial de Suporte Terapêutico Oncológico (GESTO)¹⁷ no STO do Hospital de Oncologia (HCII) (FIRMINO, 2004).

Esse prédio, enquanto unidade exclusiva para cuidados paliativos, conquista mais destaque quando da publicação da Portaria n.º 3.535¹⁸, sendo sua denominação alterada em 2004 para Hospital do Câncer IV (HCIV), unificado a nomenclatura dos hospitais do INCA

Figura 3: Prédio do Hospital do Câncer IV



Fonte: Site oficial do INCA; Google Imagens.

¹⁷ Entidade filantrópica que dava apoio financeiro ao STO, oficializado em 26 de dezembro de 1990.

¹⁸ Portaria que considerava oficialmente os cuidados paliativos uma exigência no Brasil, inserindo-o como modalidade de assistência nacional.

À medida que aumentavam os casos de câncer, a abordagem em cuidados paliativos se ampliava, visando também priorizar aspectos que fundamentavam esses cuidados, de acordo com os princípios de cuidados paliativos publicados pela OMS. Com a ampliação desses cuidados em oncologia, fazia-se cada vez mais evidente a necessidade de se garantir conforto, dignidade e qualidade de vida aos pacientes sob cuidados paliativos oncológicos. O Instituto registrou que a transição do cuidado com objetivo de cura para o cuidado com intenção paliativa deveria ser um processo contínuo, e apontava para o fato de que a dinâmica se desenvolveria de maneira distinta para cada paciente (INCA, 2021b).

Nesse sentido, e com o objetivo de promover qualidade de vida ao paciente e seus familiares através da prevenção e alívio do sofrimento, da identificação precoce de situações possíveis de serem tratadas, da avaliação cuidadosa e minuciosa e do tratamento da dor e de outros sintomas físicos, sociais, psicológicos e espirituais, os profissionais que atuavam nesse campo desenvolveriam perfil e habilidades específicas para essa abordagem. Esses cuidados cresceram significativamente na década de 2000, com a consolidação dos serviços pioneiros no INCA (ANCP, 2019).

Como forma de respaldo e contribuição também para os cuidados paliativos oncológicos no HCIV, o Instituto investia em espaço para a difusão do capital científico dentro das unidades. Nesse movimento de difusão do conhecimento técnico-científico em oncologia, foi criado, em 1999, o Sistema Integrado de Bibliotecas do INCA (SIBI/INCA), vinculado à Coordenação de Ensino e Divulgação Científica. Em 2000, o SIBI/INCA possuía um importante acervo de livros e periódicos nacionais e internacionais, sendo uma das bibliotecas mais completas no campo oncológico. O SIBI/INCA atendia toda a comunidade científica, interna e externa ao INCA. No mesmo ano, foram realizados 44 cursos de atualização e os eventos científicos nacionais e internacionais, organizados e promovidos por vários setores do INCA. Foram contabilizados 2.100 participantes (COELHO, 2001).

No ano de 2001, o Centro de Estudos e Ensino do INCA passou a ser a Coordenação de Ensino e Divulgação Científica (CEDC/INCA). Cabia à CEDC a divulgação científica e a capacitação profissional em oncologia e, para isso, estava assim estruturada: um Setor de Divulgação Científica; um Setor de Produção de Materiais Educativos; uma Divisão de Atividades Acadêmicas e Biblioteca, cabendo a esta a responsabilidade da editoração da Revista Brasileira de Cancerologia, que completava 50 anos de existência naquele ano (COELHO, 2001).

A CEDC/INCA mantinha quatro Bibliotecas e Centros de Estudos nas diversas unidades e coordenadorias do INCA. Com isso, facilitava aos profissionais se apropriar daquele acervo científico de maneira mais dinâmica, além de agilizar a organização de eventos científicos. O planejamento anual dos eventos científicos era avaliado com os diferentes comitês de ensino, com representantes de todas as unidades do Instituto (COELHO, 2001).

A CEDEC/INCA tinha como objetivos: Formar profissionais de saúde em todos os níveis para atuar na área oncológica em todo o Brasil; produzir, para os cursos e eventos científicos realizados no INCA, no Brasil e exterior, materiais educativos de diferentes formatos; gerenciar a Revista Brasileira de Cancerologia e organizar a divulgação científica do Instituto; e a responsabilidade pelo Programa de Pós-Graduação Lato-Sensu do Instituto na oferta dos cursos na área de medicina (COELHO, 2001).

O Programa de Pós-Graduação Lato-Sensu do Instituto para a área médica tinha como objeto de importante investimento a Residência Médica. Essa tinha duração de três anos e, em 2001, contou com 111 vagas, assim distribuídas: áreas de Anatomia Patológica, Anestesiologia, Cirurgia de Cabeça e Pescoço, Cirurgia Plástica, Hematologia, Cirurgia Ginecológica e Mastologia, Cirurgia abdômen-Pélvica, Oncologia Clínica, Radiologia e Radioterapia (COELHO, 2001).

A CEDC/INCA também dedicava atenção às Especializações Médicas, nas seguintes áreas: Cirurgia Pediátrica Oncológica, Cirurgia Torácica Oncológica, Cirurgia Urológica, Endoscopia Digestiva Oncológica, Medicina Intensiva, Medicina Nuclear, Medicina Paliativa Oncológica, Microcirurgia, Neurocirurgia Oncológica, Oncologia Pediátrica, Cirurgia Oncológica de Tecido Ósseo e Conjuntivo, Terapia Analgésica Oncológica, Transplante de Medula Óssea (COELHO, 2001).

Também eram objetivos do CEDC/INCA manter o Projeto de Integração Docente-Assistencial na Área do Câncer em 53 escolas médicas e em 58 Faculdades de Enfermagem, em todo o Brasil. A Coordenação era responsável pelo Programa de Pós-Graduação Lato-sensu do Instituto na oferta dos cursos na área de Enfermagem: Residência em Enfermagem Oncológica, com dois anos de duração, sendo oferecidas, em 2021, 60 vagas; ofertar Especialização também nas áreas de Enfermagem para o Controle do Câncer, em Física Médica, em Nutrição Oncológica, em Serviço Social e em Fisioterapia (COELHO, 2001).

O Gerenciamento do programa de Treinamento Profissional, com duração de três meses, e a Visita de Observação profissional, com duração de um mês, também integravam

o elenco de objetivos da CEDC/INCA. Em 2001, a Coordenação registrou cerca de 200 treinandos de todo o país. Outro grupo profissional atendido pela CEDC/INCA eram os de nível técnico. Nesse sentido, ofertava Cursos de Especialização para nível técnico, oferecendo 40 vagas para técnicos de enfermagem e técnicos de radioterapia (COELHO, 2001).

Assim, os saberes se fortaleciam e se transformavam no processo de ensino-aprendizagem, com a garantia do acesso à ciência e a um conhecimento especializado. Surgem, então, em 2004, espaços de reconhecimento dos princípios dos cuidados paliativos oncológicos, como o HCIV, com maior visibilidade ao corpo de enfermagem diante das práticas nesse cuidado e, conseqüentemente, nas áreas de pesquisa e ensino, em âmbito nacional.

Agregando a esse fortalecimento institucional, em fevereiro de 2005, o documento do MS — Subsecretaria de Assuntos Administrativos/ Coordenação Geral de Recursos Humanos — sob a forma de um Termo de Compromisso e Responsabilidade, registra que a médica Cláudia Naylor tinha autorização institucional para se afastar das atividades relativas ao cargo que ocupava para participar de visita oficial ao Sistema de Saúde Britânico, no Reino Unido, oferecido pelo Consulado Britânico. A agenda de atividades previa visitas técnicas em diversos hospitais do Reino Unido, no período de 21 a 25 de março de 2005, com carga horária de 40 horas. De acordo com o documento, o convite foi realizado pelo Governo Britânico, em parceria com o Governo Brasileiro através do MS, por se tratar de assunto estratégico que envolvia a adequação da unidade de cuidados paliativos no HCIV. Em relação às despesas, o Governo Britânico se responsabilizou pelas passagens, e as diárias foram concedidas pelo MS (Termo de Compromisso e Responsabilidade da Subsecretaria de Assuntos Administrativos Coordenação Geral de Recursos Humanos do MS - documento do HCIV).

No Termo de Compromisso e Responsabilidade do MS foram pontuados compromissos assumidos pela médica quando retornasse ao Brasil, entre eles: encaminhar relatório, certificado ou comprovante de frequência à área de recursos humanos do HCIV nos prazos estabelecidos na Norma para Participação em Eventos Externos do HCIV; utilizar, na prestação de serviços ao MS, os conhecimentos adquiridos no evento, bem como transmiti-los na forma a ser definida quando do retorno ao MS (INCA, 2005h).

No Reino Unido, os cuidados paliativos surgiram como uma nova modalidade de assistência e se tornaram uma prática de saúde institucionalizada. Isso ocorreu em 1967, em

Londres, na Inglaterra, a partir da criação do primeiro *hospice* moderno – o *St. Christopher's* –, por Cicely Saunders, médica, enfermeira e assistente social. O objetivo dessa instituição era oferecer uma morte digna às pessoas em fase final de vida. Cicely Saunders dedicou sua vida profissional à defesa de uma assistência humanizada, com uma visão holística do ser humano. Foi considerada, portanto, uma pioneira nesses cuidados. O *St. Christopher's hospice* “transformou-se em modelo de assistência, ensino e pesquisa no cuidado a esse perfil de pacientes e a suas famílias” (MENEZES, 2004, p. 53). Na época, sua filosofia, além de ter influenciado diretamente nos cuidados, suscitou novos posicionamentos em relação à morte e à elaboração do luto (ANCP, 2012; PESSINI, 2005; PEIXOTO et al., 2009).

Em 1997, o *Institute of Medicine* (IOM) definiu uma boa morte para pacientes com câncer como aquela consistente com os padrões clínicos, culturais e éticos; livre de angústia e sofrimento evitáveis para pacientes, familiares e cuidadores; e, em geral, de acordo com os desejos dos pacientes e familiares (INSTITUTE OF MEDICINE, 1997). Meier et al. (2016) identificaram temas centrais da boa morte: preferências por um processo específico de morrer, estado livre de dor, religiosidade/espiritualidade, bem-estar emocional, conclusão da vida, preferências de tratamento, dignidade, família, qualidade de vida e outros. Os três principais temas foram: preferências pelo processo de morte, isto é, ser capaz de se preparar para a morte e ter desejos como local da morte honrado (94% dos relatórios), estado livre de dor (81%) e bem-estar emocional (64%).

No movimento mundial dos cuidados paliativos, ocorreram mudanças relacionadas aos padrões de assistência, discussões e relevantes investimentos técnico-científicos. Esse movimento influenciou os cuidados também no Brasil, principal e diretamente no processo de morrer e luto. Logo, a nível nacional, o movimento dos cuidados paliativos e do processo de morte/luto no HCIV foi ao encontro do posicionamento e atuação da pioneira desses cuidados no *St. Christopher's hospice*, das publicações da OMS relacionadas às diretrizes e princípios dos cuidados paliativos, dos conceitos também publicados pela OMS, e dos manuais nacionais e internacionais publicados, referentes a esses cuidados. A esse respeito, cumpre destacar que as unidades do INCA, entre elas o HCIV, era reconhecidas no Brasil pelos órgãos governamentais como instituições de referência em oncologia e, nessa condição, abrigavam autoridades detentoras de elevado capital científico, e, portanto, capazes de enunciar um discurso autorizado no campo dos cuidados paliativos oncológicos.

Nesse contexto, a médica Cláudia Naylor desenvolveu e consolidou suas habilidades profissionais dentro do INCA, envolvida com a instituição desde o término da sua graduação

em medicina, com residência e especialização em oncologia e cuidados paliativos. Além disso, ao longo da sua carreira, sua posição e sustentação no campo foram respaldadas por investimentos junto a instituições e personalidades científicas detentoras de discurso autorizado, que contribuíram também para acumular capital científico sobre a abordagem e assistência em cuidados paliativos vivenciados em outros países. Destaca-se o investimento técnico-científico em cuidados paliativos, sedimentado na formação e visitas ao *St. Christopher's Hospice*. Esse investimento profissional contribuiu diretamente no HCIV durante a implantação do novo modelo e desenvolvimento de novas estratégias.

[...] fiz medicina, cirurgia geral, coloproctologia e cirurgia oncológica. [...] quando acabei a cirurgia oncológica no INCA, me apaixonei pela instituição perdidamente, tanto que me devotei muito a ela [...] falei assim: quero fazer uma pós-graduação lá fora [em outro país] pra sedimentar algumas coisas, saber como que funciona a parte oncológica, [...] e fui para Inglaterra. [...] lá ficávamos passando os rounds e sempre falavam sobre o hospice [...] então perguntei a um colega residente o que seria, porque não tinha essa informação na minha cultura [...] Aí ele [o colega residente] me levou [no St.Christopher's] [...] fui conhecer o St. Christopher's e fui muito bem recebida [...] fiquei encantada [...] aí fiz um ano de pós-graduação em cirurgia oncológica e depois, no segundo ano, fiz em cuidados paliativos no St.Christopher's [...] tive essa possibilidade e fiquei completamente apaixonada pela Cicely [Cicely Saunders][...]. M1

Como parece evidente, aprofundar o conhecimento em cirurgia representava uma necessidade para a médica que se dedicava a esta especialização desde a sua formação, incorporando, ao longo dos anos, conhecimentos e prática clínica até o desfecho em cirurgia oncológica no INCA — onde firmou forte vínculo com o HCIV. Este fato contribuiu para o estímulo em expandir sua especialização em cirurgia fora do Brasil, culminando em sua ida para a Inglaterra, onde foi possível conhecer a organização estrutural do *hospice* de Cicely Saunders. A concessão em circular naquele espaço, liderado pela pioneira desses cuidados no mundo, despertou-lhe o interesse profissional de conhecer e incorporar novas tecnologias, além de protocolos assistenciais em cuidados paliativos oncológicos.

Infere-se que a posição ocupada pela médica do HCIV no campo dos cuidados paliativos oncológicos no Brasil é resultante das estratégias adotadas para enfrentar, ao longo do tempo, os desafios com vista a reatualização do seu *habitus* profissional em cuidados paliativos oncológicos. A médica Cláudia Naylor capitalizou reconhecimento em função do acúmulo de capital científico, em certa medida, em função da sua experiência e formação profissional certificada pelo *St. Christopher's*. O diploma, enquanto título institucionalizado, é entendido por Bourdieu como algo a conferir autoridade ou crédito, pois o diploma traduz

uma certidão de competência cultural que confere um valor convencional, formal e juridicamente garantido. Ao seu portador, a posse do capital cultural institucionalizado tem o efeito simbólico de atribuir reconhecimento, posto que o título é tido como símbolo de um saber válido. A concessão do título oferece a possibilidade de exigir benefícios materiais e simbólicos; e está garantida a posse de determinada distinção, tanto mais ampla e extensa, quanto mais prestigioso for o documento conquistado (BOURDIEU, 2008d).

Nesse sentido, a experiência da especialização em cuidados paliativos desenvolvida no *St. Christopher's*, serviu como modelo para a investidura na organização do cuidado ampliado e humanizado — apresentado e investido no HCIV/ INCA — no Brasil. No que diz respeito à importância de suas experiências e ensinamentos compartilhados por Cicely Saunders, além do conhecimento técnico científico, que agregaram e ampliaram sua visão profissional no campo dos cuidados paliativos, a médica registrou:

[...] o jeito dela [Cicely Saunders] tratar os residentes, as pessoas que estão lá [no St. Christopher's] era um jeito muito interessante porque ela passava o dia inteiro com a gente [os residentes][...] orientava como cuidar do paciente, como tratá-lo [...] foi lá que percebi claramente que todas as dimensões de cuidar estão interligadas [...] vi a atuação do capelão, atuação do fisioterapia em cuidado paliativo [...] atuação da enfermagem, uma atuação muito profícua nos cuidados, se esmerando [...] O que vi de mais importante foi o tempo que as pessoas passavam com aqueles pacientes, o tempo [...] não era aquela coisa corrida igual da cirurgia de passar visita, fazer prescrição, sobe para o centro cirúrgico e depois volta [...] existia um tempo de sentar, sentavam pra conversar com cada paciente [...] Quando Cicely Saunders me acolheu, ela estava na frente do paciente, sentou e falou: essa é a doutora Cláudia, do Brasil [...] sente-se doutora Cláudia [...] falou: tem que entender que quando fica em pé e o paciente está deitado, acamado, ele se sente muito vulnerável e em pé vai causar uma impressão de que tem mais poder e autonomia sobre ele [...] ele fica mais vulnerável ainda [...] você tem que se igualar ao paciente, então sempre sente na frente pra conversar [...] vai levantar quando for examinar, mas pra conversar e fazer perguntas sente ao lado para ficarem no mesmo nível [...] você não é superior nesse momento e em nenhum outro [...] Aquilo tudo me deixou tão empolgada de ter uma visão diferente de como agir, como atuar [...] a abordagem é uma abordagem passível de empatia [...] foi muito importante pra mim [...]. M1

A participação da médica em determinados espaços no *St. Christopher's* lhe proporcionou acumular experiências na prática clínica, amadurecimento profissional em relação à conduta de formação anterior em cirurgia, abordagem humanizada ao paciente e ampliar sua visão acerca da assistência em cuidados paliativos. Em paralelo a isso, teve o

reconhecimento em função da atuação nos processos da assistência, com legitimidade obtida através do conhecimento científico.

Junto ao movimento dos cuidados paliativos que se fortalecia, a médica se deslocava com frequência ao *hospice*, agregando conhecimento técnico-científico, vivenciando experiências para investimentos e fortalecimento dos cuidados oferecidos no HCIV. Tal investimento visava a qualidade da assistência e, conseqüentemente, no processo de morte e luto dos pacientes, familiares e demais envolvidos na unidade exclusiva de cuidados paliativos do INCA. Em contrapartida, agregava importante volume de capital científico a conferir-lhe crédito e autoridade no campo.

[...] Estive várias vezes no St. Christopher's [...] por muitos anos [...] não consigo dizer a real quantidade, perdi as contas [...] sempre ia e ficava na casa de uns velhinhos que fiz amizade [...] me convidavam no hospice para dar palestras, fazer visitas, acompanhar novos protocolos, participar de eventos [...] nunca perdi o contato com eles [no hospice] [...] sempre que podia fazia visitas porque aquilo lá era sensacional [...] estive também em muitos países visitando, conhecendo serviços, participando de eventos e dando palestras também [...] Canadá, Estados Unidos, Chile, Inglaterra, Alemanha [...] na Inglaterra, várias vezes [...] viajei muito [...]. M1

Diante do exposto, a participante utilizava como estratégias de ocupação do espaço o compartilhamento do capital científico e o espaço consentido pelos outros agentes, para obter visibilidade e melhor se posicionar no campo dos cuidados paliativos oncológicos e, em contrapartida, oferecer uma assistência altamente qualificada e especializada, com vista à difusão do conhecimento especializado e à consolidação institucional em âmbito internacional.

Nesse sentido, observa-se a intenção de organizar estratégias de cunho social, político e educacional que contemplassem os campos da oncologia e dos cuidados paliativos oncológicos. Estas constituem práticas e relações de poder, um poder adquirido através das posições no campo e capital simbólico dos agentes, produzido no cenário de atuação em cuidados paliativos no HCIV/INCA, através dos investimentos realizados também pela enfermagem da unidade, permitindo a ampliação de poder, além da consolidação e difusão de capital científico nesses espaços.

No que diz respeito aos investimentos no ensino e pesquisa do INCA, conseqüentemente no HCIV, identifica-se, dessa maneira, que o conhecimento especializado em cuidados paliativos oncológicos no HCIV vinha ocorrendo com o objetivo de preparar profissionais de enfermagem com competências amparadas no conhecimento científico, na

inovação e em tecnologias, de modo a atuarem com singularidade nesse campo, o que reforça, neste estudo, a importância do desenvolvimento de estratégias pelos enfermeiros dessa unidade para consolidar e difundir conhecimentos técnico-científico acerca da assistência em cuidados paliativos oncológicos no país, que serão abordadas a seguir.

4. Capítulo 2: Estratégias empreendidas pelos enfermeiros do HCIV e seus efeitos simbólicos: consolidando e difundindo conhecimento especializado na assistência em Cuidados Paliativos oncológicos no Brasil

A premissa para a assistência em cuidados paliativos oncológicos, como qualquer outra modalidade de assistência, abarca a qualidade do cuidado, com vista à qualidade de vida para os envolvidos com este e para os pacientes. A necessidade desses cuidados tem sido progressivamente reconhecida em todo o mundo desde o início da década de 1980 (WHO, 2021), porém se fortaleceu mundialmente em 1986, através da publicação da OMS que pontuava os princípios que regiam a atuação da equipe multiprofissional de cuidados paliativos (ANCP, 2012), a respaldar cientificamente as práticas assistenciais.

No tocante ao tema, como base para o desenvolvimento desses cuidados, em 1996 a OMS publicou as medidas necessárias com uma abordagem de saúde pública: política governamental, para garantir a integração dos serviços na estrutura e financiamento do sistema nacional de saúde; política educacional de apoio à formação de profissionais de saúde, voluntários e público; política de medicamentos, para garantir disponibilidade para o tratamento de outros sintomas e sofrimento psíquico, em particular, o manejo da dor (WHO, 1996). O desenvolvimento dessas ações foi fundamentado nas publicações científicas divulgadas pela OMS e tendo como guia um modelo de saúde pública apresentado no Global Atlas of Palliative Care, publicado em Londres, no ano de 2020, o qual enfatizava a política, educação, disponibilidade de medicamentos e sua implementação de acordo com a realidade de cada cenário (WHO, 2021).

No que tange a unidade exclusiva de cuidados paliativos do INCA, no Hospital do Câncer IV, o ano de 2005 foi marcado pelo desenvolvimento de um Modelo de Gestão Colegiada, iniciado em 2004, na gestão do diretor geral do INCA, José Gomes Temporão, que permaneceu nesse cargo até julho de 2005, e de seu sucessor, Luiz Antonio Santini. Esse modelo, baseado nas políticas do Governo Federal, registrava como prioridade redesenhar os espaços de decisão institucional e o fortalecimento do campo de atuação, além de ter sido centrado em eixos específicos de trabalho: qualidade na área administrativa, gestão, pesquisa, ciência e tecnologia, humanização, qualidade da assistência prestada à população e acreditação hospitalar (INCA, 2004b).

No planejamento institucional, através do empenho coletivo e redesenhando os espaços de decisão, passou-se a definir os rumos da unidade com novas estratégias que

tinham como foco o eixo da humanização no HCIV, a fim de ofertar uma abordagem holística e para atender aos investimentos iniciados em 2004 (INCA, 2005).

Como ferramenta, uma das estratégias foi a implantação de um instrumento informatizado: o Sistema de Planejamento (SISPLAN), sistema informatizado de suporte para discussão coletiva de prioridades e acompanhamento da execução física e financeira institucional (INCA, 2004c).

O modelo implantado pelo HCIV atendia à determinação do Governo Federal de se implantar uma política participativa, conforme expresso no Plano Brasil de Todos, de 9 de fevereiro de 2004, no inciso III – Promoção e expansão da cidadania e fortalecimento da democracia, no item n.º 28: — “Implementar uma nova gestão pública: ética, transparente, participativa, descentralizada, com controle social e orientada para o cidadão”. O Plano registrava a determinação de uma estratégia de ruptura de gestão burocrática pelo Estado, desenvolvimento de gestão voltada ao cidadão e o preparo de enfrentamento de demandas complexas da sociedade, além do entendimento de que o Estado desejava tais mudanças — pretendia-se um Estado que investia num novo contrato social, fundado na cooperação entre o público e o privado, na pactuação com os cidadãos e na mobilização e compromisso dos seus funcionários (BRASIL, 2003, p.101).

Este foi apresentado nacionalmente em 2003, como nova fase do planejamento governamental do Plano Plurianual (PPA) do Governo do Presidente Luiz Inácio Lula da Silva e base do planejamento social e econômico. O PPA era um instrumento previsto no art. 165 da Constituição Federal, destinado a definir políticas públicas do Governo Federal e com base nos compromissos firmados na eleição do presidente: organizar e viabilizar a ação pública do governo para um período de quatro anos. O Programa de Governo apresentado na campanha do presidente, em 2002, serviu de base para as estratégias do PPA (BRASIL, 2003).

A construção do PPA se deu de forma coletiva, com envolvimento direto de órgãos responsáveis pela implementação de políticas e da sociedade civil, e tinha como objetivo mudanças nacionais com a finalidade de promover na sociedade transformações estruturais, considerando os seguintes objetivos: crescimento com geração de emprego e renda; Inclusão Social e Redução das Desigualdades Sociais; e promoção e expansão da cidadania, além do fortalecimento da democracia (BRASIL, 2003).

Com base no seguimento da proposta do Plano Brasil de Todos, que fortalecia a participação direta da sociedade civil, a implantação do novo modelo de gestão colegiada

também se refletiu no Instituto, e igualmente no HCIV, com um modelo transparente, compartilhado e participativo. A nova proposta priorizava a integração ativa no desenvolvimento estratégico, atuação de lideranças institucionais detentoras de significativo capital científico que contribuíssem com realizações na área de cuidados paliativos oncológicos e na formulação de diretrizes (INCA, 2004a).

O Modelo foi direcionado tanto para o âmbito interno como externo do Instituto. No âmbito institucional, dirigia-se aos usuários, familiares e acompanhantes, profissionais e voluntários que passaram a fazer parte do planejamento da assistência à área administrativa. No âmbito externo, às parcerias com instituições renomadas, sendo estas de natureza reguladoras, de pesquisa e ensino, nacionais e internacionais, com destaque para: Organização Mundial de Saúde (OMS), Instituto Adolfo Lutz, Fundação Oswaldo Cruz (Fiocruz), Agência Nacional de Vigilância Sanitária (ANVISA), Universidade Estadual de Campinas (UNICAMP), Universidade de São Paulo (USP), Escola Americana de Saúde Pública Johns Hopkins, União Internacional contra o Câncer (UICC), Fundação *Swiss Bridge*, entre outras (INCA, 2004a).

O movimento da nova gestão permaneceu em franco desenvolvimento, abarcando propostas dos eixos de gestão, pesquisa, ciência e tecnologia, humanização, acreditação hospitalar, qualidade da assistência prestada à população e qualidade na área administrativa (INCA, 2004a). Em consequência, os enfermeiros líderes no HCIV, com o apoio da direção da unidade, investiram na reatualização do *habitus* profissional, contribuindo diretamente para a consolidação e difusão de um conhecimento especializado acerca dos cuidados paliativos oncológicos no HCVI e a certificação de acreditação hospitalar internacional.

Acerca do eixo humanização, referente à abordagem humanizada no Brasil, este passou a ser considerado estratégico para as políticas de saúde do SUS, registrando pautas relacionadas a saberes, atitudes e práticas, através de publicações científicas e da Política Nacional de Humanização (PNH), HumanizaSUS, lançada em 2003. Uma vertente institucionalista na política permitia entender que a humanidade carregava ambiguidades, mas também uma arquitetura política que prezava pela importância do acolhimento, gestão participativa, ambiência, apoio, subjetividade, intersubjetividade, clínica ampliada e compartilhada, protagonismo de trabalhadores e usuários, transversalidade, interdisciplinaridade, formação e outros pontos (BRASIL, 2003a).

A PNH, vinculada à Secretaria de Atenção à Saúde do Ministério da Saúde, registrava a busca pelas práticas do SUS no cotidiano dos serviços de saúde, gerando mudanças nos

modos de cuidar e gerir, e contava com equipes regionais de apoiadores que se articulavam às secretarias estaduais e municipais de saúde. A partir dessa articulação, visava-se construir, de forma compartilhada, planos de ação para a promoção e disseminação de inovações em saúde (BRASIL, 2003a).

No que tange a esses princípios, o INCA, incluindo o HCIV, manteve-se em movimento para incorporá-los em suas propostas de atividades, em busca da melhoria da qualidade de vida e, conseqüentemente, de um maior entrosamento entre todos os envolvidos no cuidado na Instituição. Com isso, pretendia-se consolidar e difundir um conhecimento de enfermagem especializado. Nesse sentido, buscou-se trazer a lume a importância de se realizar uma assistência ampliada, para além de medidas farmacológicas, voltada para os pacientes fora de possibilidade terapêutica para a cura, com foco também em seus familiares. Nesse sentido, segundo Hökkä (2021), a atuação dos enfermeiros tem um papel essencial na prestação de cuidados paliativos qualificados aos pacientes e suas famílias.

Em consulta realizada ao Relatório do Grupo de Humanização, que abordava a humanização nos cuidados paliativos no HCIV, cenário desta pesquisa, pôde-se constatar a existência de um Grupo de Humanização na unidade. Nesse relatório, o grupo enfatizava que humanizar era também buscar talentos, e que as ações com a finalidade de humanização deveriam ser ininterruptas. Vale pontuar que as medidas de conforto são associadas à enfermagem, acompanhando a sua ação ao longo de todo o ciclo vital, independentemente da existência de uma perspectiva curativa (MACHADO; MACHADO; PETRONILHO, 2020).

O referido relatório aponta como propostas a implantação e implementação de estratégias na integração dos cuidados paliativos em conformidade com o eixo da humanização¹⁹. A iniciativa tinha como foco a melhoria dos processos de trabalho e da qualidade de vida. O Grupo era composto por Fátima Regina Vinhas (Enfermeira), Rosilene Pires (Assistente Social) e Valéria Pereira (Auxiliar Administrativo) (INCA, 2005I).

Em relação a esse Grupo, identifica-se que, no planejamento do HCIV/INCA, o principal objetivo era a valorização da vida, com ênfase na parte saudável das pessoas. Tratava-se de um projeto em que o público-alvo — pacientes/acompanhantes, voluntários, funcionários e visitantes — teria acesso a atividades cujo foco seria a melhoria da qualidade

¹⁹ Um dos eixos de novos investimentos no HCIV para ajustes com vistas a acreditação hospitalar internacional e exigências da JCI.

de vida e, dessa forma, proporcionaria maior entrosamento entre os envolvidos (INCA, 2005).

Sobre a humanização do ambiente, o Relatório do Grupo de Humanização enfatizava:

Humanizar um ambiente é também buscar talentos presentes na unidade. Esse documento acrescenta ainda, como importante para que o Grupo de Humanização tivesse êxito, que as ações voltadas para essa finalidade fossem contínuas e em constante parceria com o voluntariado. Para divulgar o referido Grupo utilizariam as mais variadas formas de promoção do Projeto (INCA, 2005, p.1).

No que se refere à proposta de desenvolvimento das ações a serem desenvolvidas pelo Grupo de Humanização, uma estrutura foi apresentada juntamente com uma estimativa de despesas para a realização e continuidade das atividades programadas. As atividades registradas foram:

- *Happy Hour*: Confraternização entre os funcionários, terceirizados e voluntários, com previsão para ocorrer em seis momentos durante o ano. Deveria ser um momento de descontração e comemoração (aniversariantes do mês, funcionário sorriso, funcionário do mês). Estimava-se 200 participantes e 05 voluntários envolvidos na organização e o material mensal era estimado em: bolo salgado, refrigerantes, salgadinhos, pão a metro, frios, decoração (bolas, fitas decorativas, cartazes, enfeites de época).
- Funcionário do mês: a confraternização de funcionário do mês era para aquele que se destacasse no HCIV, e a escolha se daria por meio de votação da própria equipe, mensalmente.
- Funcionário Sorriso: aquele cuja atuação se diferenciava pela simpatia, dedicação e comprometimento na realização de suas tarefas rotineiras. A escolha seria realizada mensalmente pelos funcionários da unidade.
- Humanização da unidade: voltada à decoração dos setores com motivos festivos, datas comemorativas especiais, estações do ano; jardinagem com manutenção das plantas; manutenção da “Sala do Silêncio”: lâmpadas, cristais, areia, CD/Fita com musicoterapia. Para tal atividade, o número estimado era de seis voluntários.
- Música: de acordo com o registro, a música no ambiente hospitalar possibilitaria aos pacientes, familiares, visitantes e funcionários momentos de descontração e valorização da parte saudável da vida e, dessa forma, poderiam oferecer momentos de alegria e paz a todos os envolvidos no processo de cuidar.

Semanalmente, grupos de músicos se reuniam para realizar programas musicais e, mensalmente, contava-se com a presença do Coral da Faculdade Souza Marques, que cantava nas enfermarias. Tinha-se a proposta de que, no futuro, houvesse música em todos os dias da semana.

- Chá da tarde: um momento de confraternização e descontração, utilizado também para lanche e ouvir músicas reconfortantes e agradáveis. Tinha como público-alvo os pacientes capazes de deambular, internados ou acompanhados em ambulatório, bem como seus familiares/cuidadores. A programação previa que esse evento acontecesse uma vez por mês, em data a ser agendada, e os convites seriam feitos pelo Grupo de Humanização, respeitando o quadro clínico e restrições alimentares dos pacientes.
- Serviço de capelania religiosa: essa atividade contaria com visitas religiosas de pastores e padres, em dias agendados previamente. As Celebrações Religiosas deveriam constar de Grupo Católico (sexta-feira, às 14h), Grupo Evangélico (quinta-feira, às 14h), Grupo Espírita (segunda-feira, às 14h) e Missa (realizada na última sexta-feira do mês) (INCA, 2005).

Segundo Denis Cosgrove (2012, p. 106), ao registrar sobre o papel da imaginação de dar significado ao mundo, é possível compreender que, por meio da cultura, o ser humano “interfere no mundo natural, altera-o e, nesse processo, transforma a si próprio”. Por meio da criatividade e da imaginação, o homem transforma a natureza e, por conseguinte, os espaços onde transita e vive. Da mesma forma, a passagem dos profissionais, pacientes, familiares e cuidadores imprime suas marcas no ambiente hospitalar, registrando naquele espaço uma quantidade de suas histórias, dores, memórias, crenças e esperanças. O espaço transforma-se pela interferência da imaginação criativa e cultura de seus usuários.

Em relação ao planejamento das ações institucionais voltadas para a humanização no HCIV, estas se consolidaram em 2004, quando a humanização passa a ser uma política adotada pelo INCA, para todas as suas unidades. Para isso, o Instituto cria o Projeto INCA de Humanização da Gestão e da Atenção (HumanizaINCA), dirigido aos usuários, familiares, acompanhantes e profissionais do Instituto. Portanto, transforma-se numa política que ia ao encontro do que era preconizado pelo PNH/MS e orientada no HumanizaSUS. A implementação dessas ações foi apontada no Relatório de Gestão de 2004 do INCA, expandindo o projeto de Humanização para todas as áreas de todas as unidades daquele

Instituto, a reconhecer a saúde como qualidade de vida, e não apenas a ausência de doença (INCA, 2004b).

O referido Projeto HumanizaINCA, implantado para todas as unidades do INCA, tinha como diretriz permear todas as áreas do Instituto, apesar de ser mais comumente desenvolvido nas unidades assistenciais. Ele destacava princípios como o estabelecimento de vínculos, corresponsabilidade nas ações e participação dos envolvidos como protagonistas no processo de gestão. Em reconhecimento ao desenvolvimento desse trabalho, o Instituto foi convidado pelo MS para apresentar o Projeto Humanização — Acolhendo, Compartilhando e Transformando a Gestão e a Atenção em Câncer para o País, no I Seminário Nacional de Humanização no ano de 2004 (INCA, 2004c).

Tendo em vista os aspectos essenciais na oferta de cuidados paliativos, é primordial uma atuação profissional consciente das necessidades e individualidade do paciente, fortalecida pela humanização no cuidado e na relação interpessoal entre os envolvidos (CARDOSO et al., 2013; LEVISK, LANGARO, 2014). Ainda nesse contexto, para o alcance dos objetivos nos cuidados paliativos, faz-se necessária, preferencialmente, uma discussão das necessidades e preferências dos pacientes por meio da tomada de decisão compartilhada (ROODBEEN et al., 2021).

Dentro dessa relação, é importante a inserção de ferramentas de comunicação e conversas para o entendimento dos desejos de fim de vida, sendo que estes também podem ser utilizados como facilitadores de planejamento antecipado dos cuidados (MYERS et al., 2018). As discussões que abarcam esse planejamento possibilitam a oportunidade de entendimento em relação às preferências do cuidado recebido, o que aumenta significativamente a probabilidade de que os mesmos ocorram conforme seus desejos e de seu desenvolvimento, alinhados aos cuidados de fim de vida. Os pacientes sem possibilidade terapêutica para a cura e seus familiares permanecem imersos em sentimentos que demandam conduta qualificada, assistência humanizada, além de empatia durante a abordagem e diálogo (KUCZMARSKI, 2021).

Sendo assim, a comunicação e informações oferecidas aos pacientes em relação à doença e tratamento oferecidos são importantes em todas as fases da doença. Logo, também estão voltados àqueles sob cuidados paliativos. Para uma comunicação mais efetiva, não somente as habilidades técnicas fazem-se necessárias, mas também o resgate da relação empática e interpessoal. Para tal, esse processo também deve ser baseado em empatia, compaixão, respeito e humildade (TROVO; SILVA, 2021).

Indo ao encontro da OMS e reforçando as orientações de publicações científicas, a American Society of Clinical Oncology (ASCO) ratifica que o atendimento das preferências de fim de vida, tomada de decisão compartilhada e o planejamento de cuidados avançados são habilidades paliativas primárias necessárias entre os membros da equipe de oncologia (BICKEL et al., 2016). Um diagnóstico de doença fora de possibilidade terapêutica para a cura pode resultar em maior conscientização sobre a morte, exigindo reflexão sobre prioridades da vida (GARCÍA-RUEDA et al., 2016).

Essa abordagem é um processo considerado parte do cuidado individualizado e permite a autonomia do paciente, que é a pedra angular dos cuidados paliativos, onde as decisões sobre o cuidado são realizadas com a colaboração de todos os envolvidos (KUOSMANEN et al., 2021). Apesar do vínculo de confiança nas recomendações da equipe profissional, é importante firmar essa autonomia (ROBIJN et al., 2018).

Além disso, a autonomia deve ser tratada com individualidade, oportunizando ao paciente se envolver não apenas nas decisões médicas, mas também nas decisões de cuidados diários e sobre o fim da vida (HOUSKA; LOUČKA, 2019). No entanto, em alguns casos específicos e dependendo do local onde o paciente se encontra, sendo a responsabilidade pela decisão compartilhada, é permissível que o profissional o auxilie nessa tomada de decisão (ROBIJN et al., 2018).

Nesse campo de atuação, e tendo em vista todos os aspectos essenciais na oferta de cuidados paliativos, as discussões de planejamento representam uma experiência centrada no paciente, auxiliando uma revisão das preferências de objetivos para a manutenção da qualidade de vida (GILLIGAN et al., 2017). Os resultados dessa abordagem podem influenciar em maior satisfação no atendimento e concordância dos desejos de fim de vida, além da probabilidade de realização das preferências no processo de morte (MYERS et al., 2018; OCZKOWSKI et al., 2016; FAHNER et al., 2019).

No cuidado individualizado, integrado e centrado no paciente, os profissionais — em diferentes níveis de saúde — trabalham juntos para o alcance de objetivos comuns, ou seja, a qualidade na abordagem e tratamento (HJERMSTAD et al., 2020). Nesse sentido, foi registrado no fragmento de entrevista da participante, sob a ótica da percepção no *St. Christopher's hospice*, que as dimensões de cuidar se interligavam através da abordagem com ênfase na empatia, comunicação ativa, atuação de diferentes profissionais na equipe, investimento de tempo em prol de entendimento individualizado e planejamento da assistência qualificada.

[...] o cuidado paliativo que era oferecido lá [no St. Christopher's hospice] ia muito além de técnicas [...] muito além de medicação ou procedimentos [...] os profissionais trabalhavam todos juntos [...] médicos, fisioterapeuta, enfermeiro e a própria Cicely [Cicely Saunders — pioneira nos cuidados paliativos, no St. Christopher's hospice]. [...] era uma equipe que tinham os mesmos objetivos: o paciente e a família dele [...], eles tinham uma abordagem de aproximação e respeito com as pessoas, [...] conversavam sentados olhando na mesma altura do paciente, [...] se preocupavam com outras coisas além da doença, [...] se preocupavam com as necessidades de cada paciente [...] com todas as dores, sentimentos e tudo que ela poderia estar sentindo naquele momento [...]. M1

No mesmo ano de 2005, as estratégias registradas pelo Grupo de Humanização — relacionadas a organização e participação em eventos Institucionais internos e externos; participação em mesas de debates, como ouvintes e palestrantes; atuação em cursos nos eventos, entre outras atividades, com o objetivo de consolidar e difundir o conhecimento especializado em cuidados paliativos oncológicos no HCIV — foram discutidas e planejadas em reuniões com a representante da Divisão de Enfermagem e enfermeiros do HCIV, na perspectiva da implantação dessas estratégias naquela unidade.

A Divisão de Enfermagem foi criada em 2004, chefiada pela enfermeira Fátima Vinhas, graduada em 1992 pela Universidade Gama Filho. Fátima Vinhas cursou, em 1994, dois anos de residência em Oncologia Cirúrgica no INCA e, em 1996, ingressou no quadro de funcionários da Instituição pela Fundação Ary Frauzino (FAF), através de um contrato. A líder de enfermagem iniciou suas atividades profissionais nesse campo ainda quando essa modalidade de assistência se desenvolvia junto ao HCIII, através do Suporte Terapêutico Oncológico (STO), antes mesmo da existência do HCIV enquanto unidade física independente (FIRMINO, 2004).

Durante o processo de acreditação hospitalar internacional, que se estendeu até o ano de 2005, o HCIV passou por diversas avaliações pelo órgão responsável pela certificação — a Joint Commission International (JCI), órgão internacional de acreditação hospitalar que utilizava o Manual Internacional de Padrões de Acreditação Hospitalar, representado no Brasil pelo Consórcio Brasileiro de Acreditação (CBA) (JOINT COMMISSION INTERNATIONAL, 2003).

Os resultados alcançados, até aquele momento, advindos do desempenho da unidade, foram anunciados pelo grupo responsável pela gestão da qualidade do hospital, no Auditório José Alberto Pastana, como consta da ata da reunião, realizada em 14 de fevereiro de 2005. Nessa mesma reunião, o Dr. Maurilio Martins, diretor do HCIV, informou que, por motivos

particulares — projeto pessoal —, se desligaria da Instituição e que, em reunião com o Dr. José Gomes Temporão, diretor Geral do INCA à época, havia solicitado sua exoneração do cargo e indicado para substituí-lo a médica Cláudia Naylor (INCA, 2005f).

Dessa forma, durante o processo de reconfiguração dos serviços no HCIV, adotou-se como forma de avaliação interna acerca dos critérios para acreditação registrar as métricas relacionadas à qualidade vinculada ao padrão de excelência. Cabe destacar que tal avaliação considerava todas as funções e padrões relacionados aos processos desenvolvidos em todos os ambientes, setores ou departamentos de cuidado ao paciente na instituição que solicitou a acreditação. A avaliação era realizada através de visita pelos avaliadores em datas estabelecidas de acordo com a agenda, e estes poderiam utilizar os critérios de avaliação e informações adicionais, se julgassem necessário. Considerava-se, também, nessa avaliação, fatores culturais e/ou legais específicos, que orientavam ou influenciavam as decisões referentes ao cuidado, procedimentos e políticas. Ao final, em reunião com líderes e a direção da unidade, eram fornecidas informações preliminares para conhecimento e adequações com vista a próxima revisão (JCI, 2003).

No que tange a uma avaliação de acreditação hospitalar, verifica-se se a organização está em conformidade com os padrões e propósitos do Manual de Acreditação utilizado pelo órgão avaliador, a JCI. A avaliação consta de: entrevistas com profissionais; observações dos processos de cuidado do paciente, realizadas por avaliadores no local; políticas, procedimento e documentos fornecidos pela organização da unidade; e o resultado da autoavaliação. Além de avaliar a conformidade com os propósitos e padrões de acreditação hospitalar da JCI, os avaliadores se envolviam com a educação e apoio às atividades de melhoria da qualidade da instituição. O processo de avaliação auxiliava na identificação, correção de problemas, melhoria dos serviços oferecidos e da qualidade do cuidado (JCI, 2010).

O principal objetivo do Setor de Qualidade do HCIV era proporcionar a melhoria contínua da qualidade do cuidado e a segurança do paciente (INCA, 2021). O grupo responsável pela qualidade manteve-se envolvido durante todo o processo de adaptação e avaliação para a acreditação hospitalar, e tinha metas no plano de trabalho, tais como: realizar o diagnóstico situacional — avaliação dos pontos fortes e vulneráveis, identificação das diretrizes e ações, prazos e responsabilidades; envolver todos os profissionais no programa da qualidade para melhoria dos processos, utilizando como ferramenta o Manual Internacional de Padrões de Acreditação para Cuidados Continuados; e fortalecer a missão

e visão do Hospital. O HCIV tinha como missão promover e prover cuidados paliativos oncológicos com alta qualidade para pacientes e familiares com habilidade técnica e humanitária, e como visão o atendimento técnico e humanitário e a melhoria da qualidade de vida da população através da assistência, pesquisa e ensino desenvolvidos no centro de excelência nacional em cuidados paliativos (INCA, 2005d).

Os resultados apresentados indicaram êxito na implementação das estratégias no HCIV, tais como: a adoção de novo modelo de gestão institucional compartilhada, participativa e transparente; o trabalho conjunto e em parceria com outros órgãos de saúde; e a implementação de ações integradas de prevenção das doenças e assistência à saúde. Essa primeira avaliação, com o objetivo de obter a acreditação, fortaleceu o esforço de todos os envolvidos na unidade e a decisão de continuar investindo na difusão do conhecimento especializado para o reconhecimento da excelência nos cuidados, enquanto unidade de referência nacional em cuidados paliativos oncológicos (INCA, 2004b).

Em paralelo às avaliações e atividades que iam ao encontro das diretrizes da JCI, intensificou-se os investimentos no projeto de humanização em todas as unidades do INCA, incluindo o HCIV, conforme previa a PNH do MS. Estratégias foram desenvolvidas também no eixo da humanização, com a inauguração e o aperfeiçoamento de projetos com vista à garantia da qualidade da assistência e da vida dos pacientes e familiares envolvidos no processo de cuidar (BRASIL, 2007b).

Em relação ao HCIV, a imprescindibilidade de atuação dos enfermeiros especialistas em cuidados paliativos oncológicos, em conformidade com a literatura nacional, internacional e as diretrizes da OMS, determinou também a necessidade de empreender estratégias em prol da humanização em saúde, na perspectiva do Modelo de Gestão atinentes ao tema. Para o desenvolvimento dessas estratégias, a equipe de enfermagem contou com o apoio do Grupo de Humanização do HCIV, que, de acordo com o Relatório do Grupo de Humanização desta unidade do INCA, era liderado por uma enfermeira.

Na elaboração e implementação dessas estratégias para a reconfiguração do ambiente hospitalar, os enfermeiros se respaldaram nos princípios dos cuidados paliativos registrados pela OMS, na ciência e no referido Relatório. Nesse movimento, ainda no ano de 2005, vários setores foram reformulados dentro da unidade, com vista à continuidade de ajustes aos padrões de excelência de um hospital voltado exclusivamente para os cuidados paliativos oncológicos. Parte dos investimentos se deram na intensificação das atividades nos eixos da acreditação hospitalar, na elaboração de projetos em prol da qualidade, eficiência, segurança

e humanização no ambiente de trabalho. A criação do projeto Humanização da Ambiência do HCIV fortaleceu o eixo da humanização, que, na unidade, se destacava como parte da filosofia de trabalho.

Posto isso, diante do empenho coletivo no planejamento institucional, passou-se a definir os rumos da unidade do HCIV, redesenhando os espaços de decisão e o campo de atuação dos enfermeiros detentores de conhecimento especializado acerca da assistência em cuidados paliativos oncológicos. Como parte desses investimentos, uma das estratégias em prol do cuidado humanizado capaz de abarcar todas as dimensões do paciente foi a consolidação do Projeto de Capelania Hospitalar, em 2005 (INCA, 2005h). A implantação da Capelania foi documentada no final de agosto do ano de 2005, conforme consta do Projeto Ampliado de Capelania Hospitalar. Como previa, o referido Projeto era uma estratégia que se justificava por ser um serviço responsável, junto a unidade, pelo atendimento espiritual às pessoas em tratamento, seus familiares e funcionários.

Através da Capelania, foi oportunizado o compartilhamento da fé religiosa no enfrentamento de dificuldades, medos, frustrações e desapontamentos, cujo propósito era o de apoiar na reconstrução de uma vida positiva, construtiva com vista a valorização da dimensão espiritual do ser humano no contexto da sua inserção no ambiente hospitalar (INCA, 2005h).

Diante disso, e para além das metas e ferramentas utilizadas na oferta de cuidados paliativos, destaca-se o relevante papel que a religiosidade e/ou espiritualidade exercem na vida das pessoas, pois consideram também os valores religiosos e espirituais dos pacientes, fundamentais para facilitar as discussões sobre os objetivos do cuidado (GIJSBERTS et al., 2019). Cabe destacar que espiritualidade e religião não são conceitos opostos, porque ambos abarcam a busca pelo sagrado, mas a religião é considerada uma expressão externa de um determinado sistema de fé ou espiritual e engloba a procura por identidade/social e rituais de saúde para auxiliar na busca pelo sagrado (REGO; REGO; NUNES, 2020)

A religião foi considerada a um sistema organizado de rituais, crenças, rituais e práticas que pode prover uma estrutura disciplinada e motivacional para o crescimento espiritual. (MATHEW-GEEVARUGHESE et al., 2019). Também tem forte capacidade de influência no contexto da saúde, por cura à distância ou oração, a favorecer um estado psicológico positivo, estimulando a esperança, a fé e a paz interior e, desse modo, contribuindo para adquirir e/ou manter comportamentos confiantes em relação a saúde (OMÃ; THORESEN, 2002).

No tocante a abordagem da espiritualidade nos cuidados paliativos, esta é voltada para os aspectos psicológicos e espirituais do cuidado, auxiliando no alívio dos sofrimentos físicos, emocionais, sociais e espirituais do paciente, familiares e profissionais de saúde (REGO; REGO; NUNES, 2020). A espiritualidade é representada como uma das dimensões fundamentais do cuidado com qualidade de vida e cultural. O bem-estar espiritual é um componente essencial nos cuidados paliativos e no processo de finitude (QUINN; CONNOLLY, 2023).

A espiritualidade é a dimensão da vida humana que se relaciona com a forma como as pessoas/comunidade expressam, experienciam e /ou buscam propósito, significado, e a maneira como se conectam ao significativo, a si mesmo, aos outros, ao momento, à natureza e/ou ao sagrado (NOLAN; SALTMARSH; LEGET, 2011). Segundo Fombuena et al. (2016), a rede de apoio social pode proporcionar um efeito positivo na dimensão interpessoal da espiritualidade, possibilitando que os elementos espirituais potencializem a eficácia positiva sobre a dor, sugerindo a viabilidade do engajamento espiritual como um recurso no manejo da dor.

Com vista a agregar a espiritualidade e religiosidade como ferramentas de abordagem profissional em cuidados paliativos oncológicos, a implantação do serviço de capelania se deu através de investimentos e estratégias do projeto dentro da unidade, fundamentadas em publicações internacionais da OMS, mas também pelo conhecimento apreendido pela médica Cláudia em sua formação profissional e experiências vivenciadas na Inglaterra, no *St. Christopher's Hospice*. Tal iniciativa foi apoiada também pela indicação de uma capelã, de outro estado do Brasil:

[...] trouxe essa ideia da Capelania da minha experiência no St. Christopher's, [hospice da Cicely Saunders] [...] porque tinha uma dimensão de extrema importância que não era abordada [no HCIV] principalmente na fase que o paciente estava [...] foi um sufoco, foram 8 reuniões com a direção geral, foi doloroso [...] 8 reuniões mostrando a importância [...] mostrando dados, apresentando números, artigos [...] Entrei em contato com uma capelã maravilhosa de São Paulo chamada Eleny Vassão [Eleny Vassão Aitken, Mestre em Aconselhamento Bíblico e capelã hospitalar] [...] Falei que estava tentando fazer uma capelania, mas diferente do que estava acontecendo na unidade [HCIV] [...] Ela [Eleny] respondeu que no Rio [Rio de Janeiro] tinha um menino espetacular: o Bruno [Bruno Oliveira] [...] Bruno entrou em contato comigo e me apaixonei pelo jeito dele [...] Falei: Bruno, quero saber sua proposta em uma unidade de cuidados paliativos com o paciente em sofrimento, [...] é pra começar da seguinte maneira [Cláudia explicando ao Bruno] sei que você é evangélico, mas aqui vai ter budista, espírita, umbandista [...] vai ter o que for,

o que vier [...] você vai colocar nos moldes de como funcionamos, vai coordenar [...]. M1

[...] essa ideia da Capelania ela trouxe de Londres, do St. Christopher's [...] foi muito difícil de conseguir convencer as pessoas da importância desse serviço aqui dentro [do HCIV] [...] foram reuniões atrás de reuniões [...]. M2

O documento do qual trata do Projeto Ampliado de Capelania Hospitalar, registrado no HCIV em 12 de setembro de 2005, registra que o início das discussões em relação ao atendimento religioso na unidade ocorreu em outubro de 2003, com o acesso de “religiosos” (pastores, padres, mentores etc.); e horários aleatórios de visitantes com intuito religioso. A partir de então, nos anos seguintes, evoluíram com a proposta inicial do Grupo de Humanização e as etapas para avançar na implantação do Projeto Ampliado de Capelania Hospitalar.

Nesse sentido, investiu-se no levantamento de leis referentes ao atendimento religioso em unidades hospitalares, no estudo de textos de cuidados paliativos que abordavam o tema, na definição do apoio espiritual com abertura a diferentes crenças religiosas, na reunião para definição dos representantes de cada religião, na elaboração de norma interna da unidade, na organização de horários de visitas, na organização em conjunto com os representantes de cada religião, cuja abordagem não deveria ser de natureza doutrinária e na garantia de espaço ecumênico — auditório — para celebrações (cultos, missas, reuniões, palestras), todos com acesso voluntário e avaliações mensais nas reuniões do Grupo de Humanização do HCIV (INCA, 2005h).

Sobre a questão, cabe destacar que, em 1995, a Associação Canadense de Cuidados Paliativos conceituou os cuidados paliativos como uma filosofia do cuidar, combinando terapias ativas, visando o conforto e o suporte individual e familiar de quem estava vivendo com doenças crônico-evolutivas (PIMENTA, 2006). O encontro dessa compreensão de cuidado holístico fortaleceu e respaldou o planejamento da criação da Capelania no HCIV. A OMS, ao conceituar os cuidados paliativos, registrou a importância do cuidado espiritual, conforme publicado em 2002:

[...] uma abordagem que promove a qualidade de vida de pacientes e seus familiares, que enfrentam doenças que ameacem a continuidade da vida, por meio da prevenção e do alívio do sofrimento. Requer identificação precoce, avaliação e tratamento da dor e outros problemas de natureza física, psicossocial e espiritual (WHO, 2020).

O cuidado paliativo é uma abordagem essencial dentro das reformas da cobertura universal de saúde e componente fundamental dos sistemas de saúde nos seus diferentes níveis de atenção. Também é altamente eficaz em aliviar o sofrimento e a dor dos que são afetados por fatores limitantes da doença, de modo a otimizar a qualidade de vida desde o início do curso da doença até a finitude da vida (WHO, 2021). Pode, ainda, ser percebido como religioso ou existencial, e pode ser definido como o caminho onde as pessoas experimentam sua conexão significativa com o momento delas próprias, para com os outros, para a natureza e para o sagrado (ASGEIRSDOTTIR et al., 2014). Esse momento é considerado único e desempenha um relevante papel no final da vida, porque o bem-estar espiritual está associado à qualidade de vida, à melhor preparação para a finitude e ao bem-estar físico e psicológico (REGO; REGO; NUNES, 2020).

Ainda de acordo com o Relatório da Capelania no HCIV, de 12 de setembro de 2005, no que tange à implantação do referido espaço, são registrados alguns desafios: grande número de óbitos na unidade; presença participativa e constante de familiares durante todo o processo de cuidado e durante a internação na unidade; adequação à definição de cuidados paliativos pela OMS — em relação ao conceito de 2002 — sobre suporte espiritual, emocional e social (INCA, 2005k). O mesmo documento revela algumas resistências por parte de outros profissionais da unidade e questionamentos em relação ao funcionamento/rotinas da capelania vinculado ao serviço de apoio já existente no INCA, o INCAvoluntário. Estas dificuldades exigiram negociações internas com vista ao bom funcionamento de ambos os serviços: a capelania e o INCAvoluntário.

O INCAvoluntário era um programa que representava a consolidação da gestão do trabalho voluntário oferecido pelo INCA, instituído no fim de 2001 e formalizado em dezembro de 2003. Esse programa era responsável pelo planejamento e promoção das ações voluntárias no Instituto, com a realização de atividades de inclusão social e o resgate da cidadania, cujo propósito era contribuir para a melhoria da qualidade de vida dos pacientes e seus acompanhantes (INCA, 2022).

Para desempenhar suas funções, o INCAvoluntário contava com o apoio de colaboradores voluntários na realização de atividades recreativas, culturais e educacionais com os usuários em acompanhamento no INCA, além do apoio de outros parceiros nessas iniciativas. Entre os objetivos, constavam a humanização, a melhoria da autoestima, o apoio na continuidade do tratamento e também a promoção de atividades que contribuiriam para a geração de renda. Nos núcleos de atendimento do INCAvoluntário, presente nas unidades

hospitalares do INCA, seria possível a solicitação de empréstimo de cadeiras de rodas para utilização residencial e a oferta de doações de itens de higiene pessoal. Além disso, ocorria mensalmente a distribuição de cestas alimentícias — montadas por meio de doações — para os que se apresentavam em desfavoráveis condições socioeconômicas (INCA, 2022).

A resistência foi registrada e exigiu negociações internas, como se vê no relato a seguir:

[...] teve resistência de alguns grupos dentro do INCA, não foi do HCIV. [...] [o] grupo mais reticente foi o grupo de serviço social, não daqui [do HCIV], mas da instituição [do INCA] [...] porque as pessoas não entendiam, e eu explicava o que era suporte espiritual [...]. O INCAvoluntário soube [da criação da Capelania, [...]] veio aqui a representante do INCAvoluntário e me disse: Cláudia, saiba de uma coisa, esses voluntários não vão entrar pelo INCAvoluntário, não vamos assumir. [...] falei que não tinha problema, que eu assumiria, [...] mas eu falei isso sem perguntar pra direção geral, e depois lá fui pra direção geral e falei: Maltoni, [Luiz Augusto Maltoni — Coordenação de Assistência] preciso falar com você, [...] a doutora [responsável do INCA voluntário] falou que não vai assumir os voluntários [os voluntários para a Capelania], então quero assumir. [...] a gente vai assumir, eles serão voluntários, mas é nossa responsabilidade total, [...] trouxe o modelo de documentos [modelo de documento de voluntário do St. Christopher's, hospice da Cicely Saunders], [...] trouxe o modelo igualzinho pra cá [HCIV]. [...] Dizia o seguinte: sou voluntária, posso ficar quatro horas, porque não tem vínculo empregatício. [...] Todos [os voluntários] assinaram, [...] tinha uma pasta que assinavam semestralmente. [...] fizemos crachá específico para a capelania [...] não tinham crachá de visitante, tinham crachá da capelania [...] fizemos e plastificamos com o nome direitinho [...]. M1

[...] nem todos os profissionais queriam que fizesse a Capelania no HCIV. [...] lembro que eles fizeram muitas reuniões com a diretoria [...] tivemos que ajudar e estudar sobre os benefícios e funcionamento da Capelania para ajudar a Cláudia a reunir os argumentos porque seria muito bom fazer esse Projeto [...]. E4

Ainda no movimento de implantação da Capelania, a médica Cláudia Naylor, então diretora do HCIV, sustentava sua argumentação em artigos e outras publicações que abordavam a temática e evidenciavam a relevância do Projeto para pacientes, familiares e profissionais do HCIV. Tais justificativas se davam através de reuniões de trabalho. Ainda assim, o projeto foi desenvolvido com resistência de alguns grupos dentro do Instituto, e não foi suficiente para que o INCAvoluntário apoiasse o investimento na unidade com a disponibilização de voluntários para atuarem junto ao projeto.

A médica participava, no HCIV, enquanto espaço para ações científicas, integrando as relações de força no interior deste e, estrategicamente, delineando sua posição na estrutura

de poder. Como assinalou Bourdieu (2004), as posições ocupadas nessa estrutura determinam as tomadas de posição, ou seja, só compreendemos o que diz ou faz um agente social no campo, se soubermos de “onde ele fala”. Os agentes desenvolvem estratégias conforme suas posições na estrutura — que dependem do seu capital cultural — seja para a transformação da estrutura, seja para a sua conservação.

O espaço científico é descrito por Bourdieu como “um mundo físico, comportando as relações de força, as relações de dominação”, sendo que os agentes criam o espaço, que só existe em função deles e de suas relações objetivas, cuja estrutura comanda as intervenções científicas, os pontos de vista, lugares de publicação, temas escolhidos e objetos de interesse (BOURDIEU, 2004, p. 23).

As relações de força entre as posições sociais que garantem aos seus ocupantes um “*quantum* de força” são denominadas por Bourdieu como “capital”. As diferentes espécies de poder ou de capital, que ocorrem nos campos distintos, são as propriedades atuantes, consideradas como princípios de construção do espaço social. Este capital representa um poder sobre um campo específico e pode estar no estado incorporado, no caso do capital cultural, que existe a possibilidade de ser garantido juridicamente, ou no estado objetivado, ou seja, em forma de propriedades materiais (BOURDIEU, 2006, p. 134). Em ambos os estados do capital (incorporado ou objetivado), a médica Cláudia Naylor, diretora do HCIV, encontrava-se muito bem posicionada.

Conforme Bourdieu (2004), os agentes sociais possuem disposições adquiridas — denominado de *habitus* —, definidas como maneiras de ser permanentes, duráveis, que podem levar à resistência, à oposição das forças do campo. Trata-se de um conhecimento adquirido, que constitui também um capital e indica a disposição incorporada, quase postural. Essas disposições adquiridas, o *habitus*, geram categorias sociais de percepção e de práticas instituídas nos bens possuídos, nas opiniões expressas, que se tornam “diferenças simbólicas e constituem uma verdadeira linguagem” (BOURDIEU, 2006, p. 61).

O contato com estruturas sociais distintas transforma-se num aprendizado ampliado, moldando o indivíduo e, dessa forma, compondo o seu *habitus*, que compreende os modos constituintes do agente, introjetados durante sua formação profissional e pessoal. Aplicando essa elaboração conceitual ao objeto da presente Tese, pode-se entender que, na consolidação e difusão do conhecimento em cuidados paliativos oncológicos, a enfermagem desenvolveu um conjunto de esquemas de percepção, apropriação e ação, que desenvolveram e aprimoraram a prática assistencial e científica no espaço social do INCA,

logo, estimulando-os também no avanço da difusão e consolidação desse conhecimento especializado. E, conforme Bourdieu (2006), para se obter práticas adequadas, deve-se sobretudo contar com os esquemas incorporados do *habitus*, que, no caso dos enfermeiros do HCIV, foi necessário reatualizar profissionalmente.

Bourdieu (2006) refere, ainda, que os efeitos sociais e a razão de ser de uma instituição repousam no campo de forças complementares ou antagônicas, nos quais são geradas as “vontades”, em função dos interesses associados às diferentes posições e dos *habitus* de seus agentes, definindo e redefinindo a realidade das instituições e dos efeitos sociais.

Como salientado, cada agente estabelece relações de força para ocupar posições melhores e disputar o monopólio do poder. Conforme a lógica da dinâmica de campo, o capital simbólico determina o poder simbólico que “é, com efeito, esse poder invisível o qual só pode ser exercido com a cumplicidade daqueles que não querem saber que lhe estão sujeitos ou mesmo que o exercem”. É um poder exercido, quase mágico, sem o uso da força arbitrária, por ser reconhecido como natural (BOURDIEU, 2006, p. 8). Esse poder se define nas relações entre aqueles que são dominados e os agentes ditos dominantes, na própria estrutura do campo em que se produz e se reproduz a crença. No registro de Bourdieu, “o poder das palavras é a crença na legitimidade das palavras e daquele que as pronuncia” (BOURDIEU, 2006, p. 14).

Os “sistemas simbólicos”, instrumentos estruturados e estruturantes de conhecimento e comunicação, cumprem a função política de legitimação ou imposição, colaborando para assegurar a dominação de uma classe sobre a outra (BOURDIEU, 2006, p. 11). A institucionalização do saber dos enfermeiros do HCIV representava, portanto, um reconhecimento consentido àquele que detém o discurso e depende do grau que anuncia ao grupo a sua identidade, e que, conforme Bourdieu, está fundamentado na crença e no reconhecimento que concedem os membros do grupo.

A despeito da dificuldade acima relatada, o assunto não interferiu na continuidade do planejamento e das etapas para a conclusão do Serviço de Capelania, seguindo o mesmo modelo de documento para trabalhos voluntários adotado no *hospice* St. Christopher's, tornando-se pioneiro na rede INCA. O documento para o mesmo fim no HCIV foi intitulado “Termo de Adesão/Suporte Espiritual”, respaldado pela Lei do Serviço Voluntário nº 9.608, de 18 de fevereiro de 1998, que definia Serviço Voluntário, e utilizado, então, para o funcionamento da Capelania, sem o apoio do INCAvoluntário (INCA, 2005m).

Apesar dos desafios apontados, a Capelania foi inaugurada, com base no mesmo modelo de projeto do *hospice* St. Christopher's, com as atividades e atuação profissional adaptada, de acordo com a realidade brasileira. Uma dessas adaptações foi a criação de um impresso próprio para registro do acompanhamento da Capelania, que era incorporada ao prontuário, pois os voluntários e líderes religiosos não acessavam os prontuários porque não tinham formação profissional e autorização para isso. O registro realizado por voluntários e lideranças religiosas tinha o intuito de disponibilizar todo conteúdo da assistência espiritual a todos os profissionais que tinham acesso ao prontuário e, dessa forma, poderem os profissionais considerarem aspectos da religiosidade na conduta terapêutica dos pacientes, conforme se evidencia no excerto das entrevistas a seguir:

[...] falei com o Bruno [capelão do HCIV]: é tão importante o suporte espiritual que temos efetivamente, que gostaria que escrevessem no prontuário, mas vocês não podem ter acesso porque são leigos. [...] então criamos uma folha do núcleo espiritual, da assistência espiritual, uma folha impressa com perguntas importantes para escrever o que estão avaliando espiritualmente e acoplamos no prontuário [...]. Esse documento de avaliação espiritual, que pra mim é uma das coisas mais importantes, porque às vezes o psicólogo abordava umas coisas que tinha tudo a ver e podia pegar aquilo [a folha do núcleo espiritual], ler e avaliar o sofrimento do paciente [...], o médico também acompanhava a dor dele [do paciente] [...]. Às vezes a dor é espiritual, é muito maior do que uma dor necessitando de qualquer opioide. [...] a avaliação desses era incorporada no prontuário do paciente. [...] o pessoal da acreditação [equipe da acreditação] ficou doido porque viram que os voluntários não tinham acesso ao prontuário, mas existia uma folha de suporte espiritual dentro do prontuário que todos os profissionais têm acesso. [...] isso foi demais. [...] a avaliação fez muita diferença na nossa acreditação [...]. M1

[...] essa folha trouxe uma forma nova de trabalhar [...] fez a gente estudar e entender como oferecer um cuidado melhor e de uma forma diferente do que estávamos fazendo. [...] ajudava muito porque a gente conseguia entender como eles [os pacientes] estavam por dentro e oferecer, além da medicação [...], conseguíamos acompanhar os efeitos da medicação, mas não suas dores do coração, as preocupações, as angústias. [...] essa folha ajudava em como íamos planejar a assistência, o que poderíamos oferecer além dos remédios, como abordar, conversar, ouvir. [...] entendíamos que a dor nem sempre estava sendo curada com os analgésicos e oferecíamos outros cuidados. [...] levávamos para pintar, bordar, ver filmes, [...] pra sala do silêncio pra ficar lá quietinho, rezar e até meditar, se quisessem. [...] o cuidado e a parte de ser enfermeira mesmo, da prática sabe? Era muito maior do que o remédio, ia muito além disso [...]. E4

Como parece, o impresso, desenvolvido para ser anexado ao prontuário com informações do núcleo espiritual, fomentava novo olhar acerca da dor e sofrimento dos

pacientes, indo ao encontro das exigências e publicações da OMS sobre a importância de tal avaliação, o que possibilitava aos enfermeiros atuar em conformidade com essas orientações e, para além disso, desenvolver um entendimento abrangente e singular para os pacientes que se encontravam na unidade. Dessa forma, eram capazes de ofertar, para além de protocolos farmacológicos e padronizados, também uma assistência que priorizava o ser humano na sua integralidade.

Nesse mister, além da reestruturação dos setores com vistas à continuidade de ajustes necessários ao cumprimento dos padrões de excelência do cuidado, merece destaque a conclusão do referido projeto, que representou a criação de um espaço para o compartilhamento da fé religiosa, no enfrentamento de dificuldades, medos, frustrações e desapontamentos. O propósito desse espaço era apoiar a construção de uma vida construtiva, positiva, valorizando a dimensão espiritual do ser humano. Uma das entrevistadas tece considerações favoráveis ao novo espaço no tocante à importância para o bem-estar do paciente e a visibilidade angariada pelo seu ineditismo no hospital:

[...] a Capelania foi maravilhosa dentro do HCIV. [...] um espaço novo que as pessoas iam para se encontrar com elas mesmas, [...] ninguém tinha um Serviço daquele e as pessoas queriam conhecer. [...] veio gente das outras unidades e de outros hospitais [das outras unidades do INCA], [...] foi muito bom para os pacientes. [...] as pessoas se encontravam espiritualmente naquele lugar e se sentiam curadas em muitas dores que o remédio não curava. [...] era a oportunidade do cuidado sem medicação [...]. E5

As especificidades da atuação do enfermeiro em cuidados paliativos abarcavam atribuições em que desempenhavam o cuidado através de funções relacionadas à gestão, à coordenação dos cuidados e à preceptoria, além de assegurar a oferta de assistência qualificada, a fim de atender demandas da unidade e do cuidado. Como parece, as posições ocupadas pelos enfermeiros do HCIV, no interior do campo da oncologia, são resultantes das estratégias adotadas para enfrentar os desafios em termos de reatualização do *habitus* profissional em cuidados paliativos oncológicos no HCIV, e da participação nas ações referentes aos investimentos relacionados à humanização, que possibilitavam um olhar ampliado sobre toda dimensão do ser humano.

A atualização do *habitus* profissional possibilitou a distinção entre as posições ocupadas pelos profissionais nos espaços sociais. A esse respeito, Bourdieu (2006) considera que os agentes se diferenciam pelo *habitus*, entendido como um conhecimento adquirido e que indica a disposição incorporada, resultante de processo longo de aprendizado, produto

do contato com diversas estruturas sociais. Ainda nesse sentido, tem-se que os profissionais passam a realizar uma assistência voltada a medidas não farmacológicas, que se desenvolveram e foram implantadas dentro da unidade, dentre estas, a valorização científica do papel da religiosidade no cuidado à pessoa enferma. Em paralelo, ocorreu uma redefinição de ações de operacionalização, da adaptação do espaço físico e da dinâmica de trabalho no ambiente.

De acordo com registros da unidade e do Relatório de Gestão do INCA do ano de 2005 teria ocorrido a solicitação e entrega do projeto da Capelania; reunião do Capelão com os representantes religiosos para início do projeto e, no final de agosto, a inauguração do Serviço de Capelania no HCIV (INCA, 2005b; INCA, 2005k).

O Projeto Ampliado de Capelania Hospitalar, que originou o Serviço de Capelania, previa que este fosse responsável por oferecer cuidados espirituais aos pacientes, familiares e funcionários. Através dele, era oportunizado tanto o compartilhamento da fé em Deus no enfrentamento de dificuldades, frustrações, medos e desapontamentos, como o apoio na reconstrução de uma vida construtiva e positiva. Tinha como objetivos: a valorização da dimensão espiritual do ser humano independentemente de sua inserção no ambiente hospitalar: paciente, seus familiares e funcionários; o apoio espiritual a pacientes, familiar e funcionários que assim o solicitassem; encorajar a pessoa enferma no decorrer do seu tratamento médico; e oportunizar a expressão da fé e compartilhar a palavra de Deus através de palavras, atitudes e ações (INCA, 2005g).

O Projeto foi respaldado pela Lei Federal nº 9.982/00 que determinava a rotina do ingresso dos religiosos de todas as confissões nos hospitais federais e que aquela unidade contaria com um serviço de atendimento espiritual que funcionaria com dias e horários estabelecidos, podendo o paciente ou seu familiar solicitar o atendimento (INCA, 2005g).

Entre as atividades periódicas desse serviço, constavam: visita regular leito a leito com objetivo de apoio espiritual, a fim de que pudesse suportar com ânimo e esperança a estada no hospital, descobrindo, no tempo de dor e convalescença, a oportunidade para a vida, reavaliando-a e tomando novos rumos; apoio pré- e pós-cirúrgico: para conforto, levando-o a confiar no corpo médico, no hospital e em Deus; acompanhamento a pacientes em estado agravado de saúde em quaisquer circunstâncias, dando a certeza de que é amado, aceito e valorizado como pessoa; apoio em momentos de crise, ajudando a encarar a morte sem culpas e com a certeza da vida eterna (INCA, 2005g).

As atividades deveriam ser estendidas aos familiares e/ou cuidadores de pacientes internados em caso de necessidade, confortando-os e animando-os, auxiliando-os a entender, aceitar e conviver com o enfermo. Também eram estendidas aos funcionários, em casos especiais, quando solicitado o apoio do capelão, apoiando sua aflição e preocupação com questões pessoais, visando contribuir para o enfrentamento e busca de resoluções das crises com a finalidade de melhoria do fazer profissional. Também acontecia a organização de missas, cultos e reuniões espíritas (INCA, 2005g).

Outras atividades complementares que poderiam ser desenvolvidas constavam do referido projeto e incluíam palestras para profissionais da saúde abordando temas pertinentes como uso de drogas, alcoolismo, eutanásia, aborto, depressão, suicídio, morte e outros. Tais iniciativas seriam desenvolvidas sob a perspectiva cristã e promoveriam o entendimento da necessidade de um atendimento integral ao ser humano e a celebração de datas especiais, tais como Páscoa, dia das mães, dia do amigo, dia dos pais, dia da criança, Natal, e outras, em conjunto com o Grupo de Humanização do HCIV (INCA, 2005g).

Apesar de o projeto mencionado se constituir um espaço original para a atuação de líderes religiosos, os quais são detentores de habilidades específicas referentes a uma determinada religião, os enfermeiros reconheceram nesse espaço a importância de incorporá-lo como parte do cuidado de enfermagem, orientando os pacientes sobre a pertinência de estarem com seus líderes religiosos. A seguir, destaca-se o fragmento da fala de uma das entrevistas sobre a incorporação da capelania no cuidado de enfermagem:

[...] nós [enfermeiros] mantínhamos busca ativa na parte da manhã e da tarde, nos andares da enfermaria, com uma abordagem aos pacientes e familiares para explicar o Projeto da Capelania, a possibilidade de estarem com um líder religioso da sua confiança e aproveitarem esse momento voltado para a espiritualidade deles e como parte do tratamento também. [...] eu conversava com os técnicos [técnicos de enfermagem] sobre a importância da Capelania e desse serviço que só o HCIV tinha [...], orientava como eles deveriam abordar os pacientes e mostrar a importância daquele lugar para a saúde e a vida deles [dos pacientes]. [...] tudo era registrado no prontuário como parte do cuidado da enfermagem [...], todos da equipe eram responsáveis pela e divulgação do espaço, fazer o paciente ser cuidado na Capelania. [...] a Capelania ser parte do nosso cuidado porque aliviava a dor da mente e do espírito [...]. E4

Em relação à atuação da enfermagem no projeto, foram implantadas ações regulares de cuidado em cumprimento de seus objetivos e apoio espiritual. Conforme apresentado, eles realizavam busca ativa aos pacientes e familiares nas enfermarias, em todos os turnos de plantão, e padronizaram uma abordagem direta, documentando a prática em prontuário.

Segundo Santos e Silva (2021), é relevante lembrar que o enfermeiro deve planejar o cuidado, traçando as metas assistenciais com a participação do paciente e seu familiar.

A abordagem contava com a visitação regular leito a leito, a fim de que os pacientes pudessem suportar com ânimo e esperança a estada no hospital, descobrindo, no tempo de dor e convalescença, a oportunidade para a vida, reavaliando-a e tomando novos rumos. A abordagem espiritual do paciente estava em conformidade com o preconizado pela OMS quando, em 2002, inseriu a abordagem espiritual no conceito de cuidados paliativos (INCA, 2021).

Essa estratégia de atuação da enfermagem na oferta do cuidado paliativo, em harmonia com o funcionamento da Capelania, foi importante porque a espiritualidade desempenha um papel fundamental pela sua definição como uma jornada de busca pelo sagrado, de autodescoberta, significado e propósito da vida. Era uma oportunidade de os pacientes vivenciarem o processo da doença, além do cuidado e morte, de acordo com seus valores, crenças, cultura e experiências, pois, no entender de Valero-Cantero (2023), os sintomas no câncer avançado pioram à medida que a doença progride, impactando pacientes e cuidadores familiares.

Nesse movimento, a consolidação desse projeto, em conformidade com as publicações internacionais e nacionais, significou também importante espaço de investimento no cuidado de enfermagem relacionado à dimensão espiritual do ser humano, em paralelo com os objetivos da unidade:

[...] era um espaço de cuidado espiritual [...] a abordagem para a participação dos pacientes fazia parte da minha rotina. [...] era o cuidado na alma e coração deles [dos pacientes], era uma parte do nosso cuidado de enfermagem dentro da Capelania. [...] reorganizamos todo o nosso serviço para poder oferecer o cuidado também naquele espaço. [...] a enfermagem se organizava para cuidar com a ciência das medicações e da alma, [...] uma assistência completa [...], um cuidado da pessoa por inteiro [...].
E5

[...] a Capelania foi uma nova oportunidade da enfermagem oferecer um cuidado ampliado. [...] a gente incentivava o funcionamento daquela parte espiritual e isso era parte da nossa abordagem ao paciente [...]. E4

Após a inauguração das atividades do Serviço de Capelania, o HCIV tornou-se referência dentro da própria instituição INCA, reforçando a abrangência assistencial que direcionava novas ações para melhor operacionalização da dinâmica do cuidado ampliado e qualificado. O Hospital do Câncer I (HCI), outra unidade do INCA, buscou esse serviço para

incorporação de conhecimento e suporte para implantação futura de um Serviço de Capelania também naquela unidade do INCA.

[...] nós fizemos a primeira Capelania do INCA, o primeiro suporte espiritual [...]. Inauguramos e foi um sucesso, [...] a Capelania do HCIV virou um modelo de suporte espiritual. [...] o HCIV, à época, motivou o vice-diretor do HCI [Hospital de Câncer I], Adalberto Fernandes [...], que foi [ao HCIV] entender como fazíamos, para ensiná-los como fazer, para colocarem exatamente a mesma estrutura [como funcionava a Capelania do HCIV para ser implantada no HCI]. [...] vieram aqui [no HCIV] aprender conosco [...] e o Bruno foi ao HCI pra ajudar a constituir a Capelania de lá, o Núcleo Assistência Voluntária Espiritual (NAVE) [...]. Bruno ajudou a implantar o Núcleo de Assistência Espiritual no HCI [...] tínhamos essa visibilidade toda [...]. M1

[...] os enfermeiros das outras unidades [do INCA] vinham pra entender como a gente incentivava o paciente pra usar a Capelania, [...] queriam entender como oferecer para as pessoas o cuidado da parte espiritual, [...] vinham e saíam encantados de ver como os pacientes se sentiam e recebiam nosso cuidado até nas outras partes do hospital [...]. E5

Ainda seguindo os objetivos dessa proposta, e consonante com o conceito de cuidados paliativos da OMS de 2002 — uma abordagem que promove a qualidade de vida de pacientes e seus familiares por meio da prevenção e do alívio do sofrimento —, e como parte dos investimentos do eixo da humanização, outro projeto consolidado no HCIV foi a Sala do Silêncio, que previa a promoção de um cuidado holístico realizado pela equipe de enfermagem por meio de medidas não farmacológicas para o alívio da dor e outros sintomas. O referido projeto foi aperfeiçoado em um exclusivo espaço de relaxamento, com música ambiente e acomodações confortáveis, conforme descrito nos relatos abaixo:

[...] A Sala do Silêncio foi na época em que tínhamos os voluntários, [...] quando esse prédio ficou pronto era somente uma sala de relaxamento mesmo. [...] melhoramos a sala, colocamos um sofá melhor, colocamos aquele barulhinho [barulho/música ambiente relaxante], mudamos as coisinhas fofinhas, melhoramos a sala [...], mas a ideia não foi dessa gestão, a ideia foi da gestão passada, uma ideia genial [...]. M1

[...] arrumamos toda a sala do Silêncio para ficar melhor pra eles [para os pacientes], [...] colocamos música e um caderno para eles escreverem suas angústias ou o que quisessem, [...] deixamos o lugar parecendo um lugar de meditação, [...] colamos um painel na parede e cuidamos da luz pra ser relaxante, sabe? [...]. E3

Figura 4: Sala do Silêncio do Hospital do Câncer IV



Fonte: INCA.

O ambiente da Sala, aconchegante e calmo, procurava reproduzir o contato com a natureza através de um painel fotográfico e pela música ambiente, inserida para proporcionar conforto, relaxamento e amenizar o sofrimento. Ele permanecia aberto tanto aos pacientes e familiares, quanto aos profissionais do HCIV (INCA, 2005b). Além das medidas farmacológicas, diferentes abordagens podem ser usadas para tratar a dor, como aplicação de calor ou frio, técnicas de relaxamento, atividades e exercícios (GENEEN et al., 2017).

As estratégias para a conduta profissional na prestação de cuidados paliativos faziam parte da abordagem integrativa que incluía promoção da saúde mesmo na presença de doença e seus sintomas, como é o caso da musicoterapia no manejo da dor.

Em relação a atuação da enfermagem nesse projeto, os enfermeiros realizavam, durante as visitas diárias nas enfermarias aos pacientes e familiares, uma abordagem direta, documentando a prática em prontuário. Ademais, a comunicação adequada entre a enfermeira, paciente e família era a base para o esclarecimento e a aceitação do diagnóstico, para que pudessem planejar a melhor assistência, para atender suas necessidades e, assim, aceitar o processo saúde-doença, buscando um bem-estar do corpo e da alma (ALCÂNTARA et al., 2019). A comunicação é constituída por duas dimensões: a verbal e a não verbal. A primeira forma é expressa por meio de palavras, as quais expõem um pensamento. Já a segunda faz referência à demonstração e à compreensão de sentimentos, como os gestos, olhares, expressões faciais, tom de voz, postura corporal e a distância física entre as pessoas (TROVO; SILVA, 2021).

Essa abordagem contava com a divulgação das possibilidades de cuidado nesse espaço, a fim de que os pacientes pudessem se beneficiar dessa experiência e se apoiar em

ações não farmacológicas do cuidado no hospital, a encontrar tempo em um momento delicado na vida para um cuidado além do fisiológico.

[...] apresentava aos pacientes nas visitas diárias que existia aquela sala, como ela era, o ambiente e como aquele espaço aconchegante poderia fazer bem pra ele. [...] os técnicos [técnicos de enfermagem] também foram orientados a fazer o mesmo, inclusive levar para a sala. [...] ficava tudo registrado no prontuário, [...] inclusive junto com a parte da capelania, [...] e a gente sabia exatamente como a sala estava sendo usada no nosso cuidado. [...] fazia parte do meu cuidado oferecer mais que medicação, [...] oferecer esse ambiente para o paciente e seu familiar, levar eles pra viverem essa experiência e ser cuidado na parte espiritual também [...]. E5

[...] a sala do silêncio parecia ser uma extensão da capelania, porque os pacientes ficavam em paz com eles mesmo por lá. [...] todos os dias ao convidar para a capelania eu estendia a abordagem para a sala, [...] explicava [para os pacientes] que era uma oportunidade de reflexão, oração, que podia escrever no caderno sobre suas dores ou angústias. [...] não tínhamos formulário específico como na capelania, mas a gente registrava no prontuário para organizar as visitas na sala e saber quem usou ou não o espaço. [...] oferecer esse cuidado e incentivar o uso da sala fazia parte da rotina da enfermagem, [...] cobrávamos os técnicos [de enfermagem] essa abordagem, [...] era como uma medicação de rotina [...]. E4

A participação protagonista e significativa dos enfermeiros no aperfeiçoamento da Sala do Silêncio permitiu-lhes angariar conhecimento especializado sobre o tema, conferindo-lhes reconhecimento profissional no campo dos cuidados paliativos oncológicos. Assim, as ações implementadas visando o cuidado humanizado e holístico de natureza física, psicossocial e espiritual eram adequadas e eficazes para a consolidação do conhecimento especializado de enfermagem, sustentadas na literatura científica internacional e nacional. Segundo Mathew, Thelly e Antony (2022), é importante fornecer cuidados de enfermagem paliativos de qualidade, acessíveis, aceitáveis, disponíveis, com boa relação custo-benefício para todos que necessitarem, sempre que necessário.

Alguns participantes também descreveram o desenvolvimento de ações assistenciais humanizadas, que iam ao encontro das recomendações da OMS e de publicações científicas. Dentre essas, citam-se as que se refletiam diretamente no cuidado, tais como a oferta de um ambiente acolhedor e confortável de se estar, contato com música, ambiente agradável e relaxante com uma fonte de água, e a disponibilidade de um caderno para registrar seus pensamentos, dores e sentimentos.

Figura 5: Sala do Silêncio do Hospital do Câncer IV



Fonte: site do INCA.

A seguir, destacam-se os fragmentos de entrevistas sobre a incorporação da Sala do Silêncio no cuidado de enfermagem:

[...] a gente levava os pacientes, [...] isso era uma forma de cuidado com eles, [...] pensávamos em tudo que podíamos oferecer pra melhorar o tempo deles lá dentro [no HCIV]. [...] a gente não cuidava somente com remédio, [...] o bem-estar deles era importante, [...] eles se sentiam acolhidos, confortáveis, se acalmavam, [...] diziam que estavam mais fortes e com a alma aliviada, em paz, [...] era como se fosse um remédio pra alma. [...] a sala tinha toda aquela coisa de cristal no teto, uma música ambiente, uma água correndo lá, uma fontezinha, um caderno pra quem quisesse escrever qualquer coisa [...]. E4

[...] fazia parte do meu cuidado levar os pacientes pra Sala do Silêncio, [...] isso influenciava muito na sua recuperação e até aceitação dos nossos protocolos, [...] deixava eles escolherem se queriam ficar sozinhos lá [na Sala do Silêncio], [...] oferecia companhia, e os ouvia quando queriam, [...] rezava e segurava a mão de quem pedia. [...] eles até recebiam as notícias mais calmos e aceitavam algumas medicações que não queriam [...]. E1

O projeto mencionado constituía-se como um espaço do cuidado da alma, do ser humano e de atuação não farmacológica, implantado pelos enfermeiros, detentores de conhecimento científico e holístico para o paciente, que reconheceram nesse espaço a importância de incorporá-lo como parte do cuidado de enfermagem, orientando os pacientes sobre a pertinência dos benefícios proporcionados pela sala durante sua permanência na unidade. É de extrema importância analisar os papéis e a contribuição dos membros da equipe, pois estes impactam diretamente na assistência e na qualidade dos serviços. É preciso considerar também, para atender as necessidades do perfil do paciente assistido, as

fundamentais habilidades para alcançar metas e quais seriam as essenciais (ZOMORODI, 2019).

Segundo Valero-Cantero et al. (2020), a incorporação da musicoterapia como parte desses cuidados pode auxiliar pacientes, familiares e cuidadores no manejo da dor e da ansiedade, possibilitando o relaxamento, a melhora do humor, permitindo a expressão de emoções, além da oferta de apoio durante o luto. A música pode beneficiar pacientes na depressão (GALLAGHER; LAGMAN; RYBICKI, 2018), além de atender às necessidades psicossociais, melhorar a qualidade de vida (MITTELMARK; BULL; BOUWMAN, 2017), promover relaxamento e servir como medida de apoio durante o luto (VALERO-CANTERO et al., 2020). Os cuidadores também passam por situações de estresse e esgotamento, sendo o uso da música utilizado também para abordar suas preocupações (CHAN; NG, 2022).

Alguns participantes descreveram o impacto dessas ações assistenciais humanizadas em ambiente acolhedor como medidas não farmacológicas no manejo da dor. A dor é subjetiva, podendo se tornar resistente à abordagem convencional e farmacológica, relacionada às questões sociais e psicológicas (TURK; GATCHEL, 2018). A seguir, destacam-se os fragmentos de entrevistas dos participantes da pesquisa acerca da reação dos pacientes que frequentaram a Sala do Silêncio:

[...] eles iam pra lá com dor, tristes e muitos até chorando. [...] era como se fosse um remédio pra alma, [...] saíam sem dor, esperançosos com o tratamento que a gente oferecia, [...] saíam com sorriso, [...] abraçavam e agradeciam muito. [...] eu sabia que eles tinham melhorado quando estavam lá. [...] maravilhoso escrever no prontuário que eles foram de um jeito para a Sala do Silêncio e voltaram de outra forma. [...] a enfermagem se esforçava muito para oferecer aquele lugar para os pacientes, [...] era meu papel que eles fossem cuidados lá [na Sala do Silêncio] [...]. E4

[...] uns voltavam da Sala animados, outros com novas ideias pra suas vidas, [...] diziam se sentir mais fortes, [...] tinha gente que ia com dor e quando voltava já não queria o remédio porque dizia que tinha melhorado. [...] você acredita nisso? Era maravilhoso demais, [...] perdi as contas de quantas vezes fui abraçada por alguém pra agradecer [...]. E5

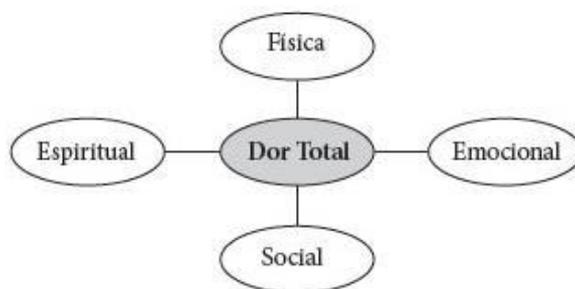
Os relatos dos enfermeiros enfatizaram as melhoras significativas dos pacientes, tanto do ponto de vista físico, quanto do emocional. Segundo Knaul et al. (2018), os cuidados paliativos devem se concentrar no alívio da dor e do sofrimento diretamente associados às condições clínicas ou ao fim da vida, pois são considerados sintomas graves, que comprometem o funcionamento físico, emocional ou social. A dor é imensurável e avaliar a

diferença na intensidade facilita a compreensão da sua redução em pacientes com câncer durante repetidas hospitalizações (WANG et al., 2019).

A precursora dos cuidados paliativos, Cicely Saunders, criou o conceito de Dor Total: o componente físico da dor poderia se modificar sob a influência de fatores emocionais, sociais e espirituais (SAUNDERS, SYKES, 1993). Face à pessoa em fim de vida, é imprescindível ter uma abordagem que promova o conforto e o alívio de sintomas, ajustando as suas intervenções ao cliente/família/cuidador, no sentido de promover a dignidade e a qualidade de vida (MACHADO; MACHADO; PETRONILHO, 2020).

A dor física causa agravamento físico e sofrimento. A dor psíquica ou emocional proporcionam a alteração do humor, a desesperança, a perda do controle sobre a própria vida e a necessidade de redefinição perante o mundo. A dor social vem com o medo do isolamento e do abandono, a perda do papel social, a dificuldade de comunicação e as perdas econômicas. Já a espiritual se reflete no desaparecimento da esperança, do significado e sentido da vida — é a “dor da alma” (SAUNDERS; SYKES, 1993).

Figura 6: Conceito de Dor Total de *Cicely Saunders*



Fonte: SAUNDERS; SYKES, 1993.

Complementarmente, é oportuno reconhecer que esses investimentos foram ao encontro do conceito de Dor Total de Cicely Saunders e dos princípios e abordagens em cuidados paliativos orientados pela OMS. Portanto, esse ambiente possibilitava, além de conforto, experiências e bem-estar aos pacientes e familiares, um relevante complemento para restauração das perdas, prevenção e alívio do sofrimento e manejo da dor.

Além dos benefícios desses espaços terapêuticos e humanizados para os pacientes e seus familiares ou acompanhantes, os enfermeiros também utilizavam esses espaços como oportunidade de diminuição do cansaço físico, emocional e mental, ou seja, uma forma de

autocuidado. Dessa maneira, o espaço contribuía para que esses profissionais, reestabelecidos, pudessem melhor retomar o cuidado humanizado aos pacientes, familiares e cuidadores durante a jornada de trabalho. Os excertos das falas das entrevistadas evidenciam cabalmente essa afirmação:

Tinha a sala do silêncio na cobertura onde a gente podia ir descansar, meditar, e cuidar da gente, também. [...] a assistência melhorava sabe? [...] era um momento de acalmar, um remédio espiritual, uma forma de ficar forte para cuidar das pessoas e de mim também. [...] as enfermeiras usavam muito aquela sala também [...]. E4

[...] lá era um lugar de repor as energias e até pensar sobre como eu estava atendendo meus pacientes, [...] pensar como poderia melhorar na parte da assistência e oferecer um cuidado de excelência, que refletisse da melhor forma na vida do meu paciente [...]. E1

Cumprе ressaltar que as estratégias voltadas para a humanização na unidade incluíam diretamente a atuação da equipe, com destaque para a enfermagem, pois utilizavam esses espaços para atuação direta de medidas não farmacológicas em busca do bem-estar emocional e da qualidade da assistência, com o objetivo de abarcar as necessidades dos pacientes e familiares envolvidos no processo de cuidar. Além disso, esse espaço terapêutico também era utilizado pelos enfermeiros.

Difundir os efeitos de uma prática assistencial inovadora, como a Sala do Silêncio, contribuiu para ampliar e consolidar o capital científico dos profissionais de enfermagem, levando à demarcação de posições no campo de atuação da enfermagem oncológica no Brasil e no próprio HCIV, pois, conforme entendimento de Bourdieu (2006), o trabalho científico considera estabelecer um conhecimento adequado não só do espaço das relações objetivas entre as diferentes posições constitutivas do campo, mas também das relações necessárias, estabelecidas entre os pontos ocupados neste espaço e os pontos de vista sobre este mesmo espaço e pela mediação do *habitus* de seus ocupantes.

O cuidado paliativo oncológico do enfermeiro passou a ser legitimado sob os enfermeiros líderes no HCIV, e as estratégias empreendidas para o alcance desse cuidado eram respaldadas pelas publicações científicas e pela consolidação e difusão de um conhecimento especializado com vista à excelência na assistência, a contribuir para o fortalecimento da unidade enquanto referência nacional nessa especialidade e à posição dos enfermeiros como porta vozes autorizados no país. O enfermeiro está diretamente ligado ao

paciente em cuidados paliativos, tendo, assim, o dever de compreender as necessidades de cada paciente, dando apoio e assistência para o enfrentamento da doença (FREIRE, 2018).

Em paralelo ao movimento de consolidar e difundir o conhecimento especializado acerca da assistência em cuidados paliativos oncológicos no Brasil e, conseqüentemente, fortalecer a posição ocupada pelo INCA como instituição de referência desde a promulgação da Lei 8.080, foi elaborada a definição de diretrizes para o enfrentamento do câncer como um problema de saúde pública, o que resultou em publicações como a Portaria nº 741/SAS e a Portaria nº 2.439/GM, de 8 de dezembro de 2005.

A lei nº 8.080 de 19, de setembro de 1990, dispõe sobre as condições para a promoção, proteção e recuperação da saúde, a organização e o funcionamento dos serviços correspondentes e dá outras providências. Em seu Art. 41, define o Instituto como referência na prestação de serviços de saúde, em âmbito nacional:

Art. 41. As ações desenvolvidas pela Fundação das Pioneiras Sociais e pelo Instituto Nacional do Câncer, supervisionadas pela direção nacional do Sistema Único de Saúde (SUS), permanecerão como referencial de prestação de serviços, formação de recursos humanos e para transferência de tecnologia (BRASIL, 1990a, p.17).

A Portaria nº 741, por sua vez, regulamenta a alta complexidade em oncologia e considera alguns pontos a destacar, tais como: a magnitude social do câncer; fatores de risco; impacto de ações de prevenção e promoção sobre os índices de prevalência e incidência e sua importância epidemiológica no país; os altos custos e impacto de recursos financeiros; necessidade de estudos acerca de custos-efetividade nos tratamentos; e a qualidade da atenção oncológica no país. Além disso, define as características das Unidades de Assistência de Alta Complexidade em Oncologia (UNACON), Centros de Assistência de Alta Complexidade em Oncologia (CACON) e Centros de Referência de Alta Complexidade em Oncologia. Estabelece, também, novas classificações e exigências para Hospitais que tratavam do câncer, Centros ou Unidades de Assistência de Alta Complexidade em Oncologia, além de estabelecer parâmetros para o planejamento da Rede de Alta Complexidade nessa área (BRASIL, 2005a).

Essa Portaria, assinada por José Gomes Temporão, secretário de Atenção à Saúde do Ministério da Saúde, ex-diretor geral do INCA, ratificava a importância das atividades desenvolvidas pelo Instituto como referência nacional e órgão articulado com as políticas de saúde. Destas, destacava-se: determinar a Coordenação Geral de Alta Complexidade do Departamento de Atenção Especializada, que, em articulação com o INCA, formalizaria um

grupo técnico de assessoramento aos Estados e Municípios com vista ao planejamento, avaliação e aprovação da rede de atenção oncológica dos Estados, inclusive com a atribuição de auxiliar às secretarias de saúde nesse planejamento (BRASIL, 2005a).

Ademais, a Portaria nº 741 fortalecia os cuidados paliativos como um conjunto de ações interdisciplinares, associadas ao tratamento oncológico. Esses cuidados deveriam ser promovidos por uma equipe de profissionais e voltados para o alívio do sofrimento físico, emocional, espiritual e psicossocial, em conformidade com o conceito desses cuidados registrado pela OMS, desde 2002 (BRASIL, 2005a, WHO, 2021).

A Portaria nº 2.439/GM, de 8 de dezembro de 2005, assinada por Saraiva Felipe, Ministro da Saúde à época, instituiu a Política Nacional de Atenção Oncológica. Por meio da referida publicação, a percepção da integralidade da assistência em oncologia e qualificação da rede de saúde em todos os níveis de atenção foi explicitada nas normativas do SUS, abarcando um conjunto de ações com objetivos de superar as fragmentações e garantir maior qualidade e integralidade na assistência (GADELHA, 2002; RENNA JR., 2016). Foram registradas ações de promoção, prevenção, diagnóstico, tratamento, reabilitação e cuidados paliativos, a serem implantadas em todas as unidades federadas, respeitadas as competências das três esferas de gestão. Além disso, definiu-se que a Política deveria ser organizada de forma articulada, considerando a participação do MS e as secretarias de saúde dos estados e dos municípios (BRASIL, 2005b).

A referida Portaria previa também qualificar a assistência e promover a educação permanente dos profissionais de saúde envolvidos com a implantação e a implementação da Política de Atenção Oncológica, em acordo com os princípios da integralidade e da humanização, e estabelecia o INCA como Centro de Referência de Alta Complexidade do MS — em conformidade com a Portaria nº 2.123/GM, de 7 de outubro de 2004, que visava auxiliar na formulação e na execução da Política em questão (BRASIL, 2004a). No panorama nacional, sob o enfoque das políticas de saúde, evidenciou-se uma inovação na abordagem das neoplasias ao firmar o câncer como um problema de saúde pública e fixar bases de uma ampla política cujos objetivos eram: promover a qualidade de vida e da saúde da sociedade; organizar linhas de cuidado envolvendo todos os níveis de atenção em saúde — primária, média e alta complexidade —, além de constituir redes hierarquizadas e organizadas, garantindo o acesso universal, a equidade e o atendimento integral à população (BRASIL, 2005b).

A esse respeito, cumpre recordar que o INCA, com suas unidades, a partir de 1990 se organizava junto ao MS, ocupando a posição de órgão responsável pela normatização das ações de controle do câncer nacional, o que incluía, entre outras atribuições, a elaboração de modelos assistenciais, realização de pesquisa e o desenvolvimento de programas educativos (LOPES et al., 1994). Cabe destacar uma efetiva contribuição de representantes do INCA, em particular da vice-diretora do HCIV, para a elaboração da Portaria nº 2.439/GM, que instituiu a Política de Atenção Oncológica. Isso fica evidenciado no excerto da entrevista a seguir, e permite entender o poder simbólico desses profissionais, cujo discurso autorizado foi importante para discutir, junto a autoridades do MS, a relevância dos cuidados paliativos aos pacientes que se encontravam com câncer avançado, sem possibilidade terapêutica, bem como os seus familiares:

A portaria de 2005 [Portaria nº 2.439/GM de 8 de dezembro de 2005, instituindo a Política de Atenção Oncológica], [...] a Política Nacional de atenção Oncológica, que revogou a portaria 3.535, foi construída dentro do INCA. [...] a gente [direção do HCIV] levou para o Ministério em Brasília, [...] falamos que não podia faltar a parte dos cuidados paliativos nessa portaria, essa parte tinha que estar publicada [...]. Na época desenvolvi [vice-diretora do HCIV] com a direção-geral a parte de cuidado paliativo, [...] eu [vice-diretora do HCIV] que fui lá [em Brasília] conversar, [...] essa parte tem minha participação [...]. Essa portaria foi um marco, foi uma portaria que colocou os cuidados paliativos em todos os níveis de atenção à saúde, [...] o INCA estava dentro do Ministério [da Saúde], tinha um escritório lá dentro e fazia as Políticas. [...] o INCA fazia todas as políticas relacionadas à oncologia, [...] era um órgão dentro do MS [...]. M1

No contexto das políticas públicas direcionadas para a prestação de serviços em oncologia, o trecho da entrevista ressalta uma profissional médica atuante, vice-diretora à época, portadora de discurso autorizado e em importante posição nesse campo, ao ponto de lhe conferir autoridade para se posicionar junto ao grupo institucional que participava da elaboração de publicações vinculadas ao MS. Conforme a referida participante, o Instituto ocupava uma sala localizada em Brasília, que pertencia ao MS. De acordo com o estabelecido pela Lei nº 8.080, o Instituto desempenhava papel em âmbito nacional como órgão de referência em oncologia e, dessa forma, consolidava as posições de seus agentes nesse campo enquanto porta-vozes autorizados. Concomitantemente a isso, a iniciativa de inserção dos cuidados paliativos na referida Portaria ia ao encontro das publicações da OMS acerca do planejamento e importância desses cuidados em todos os níveis de atenção em saúde.

Fato importante sobre o lançamento da Portaria foi que, de acordo com o site do INCA, esta foi lançada em uma solenidade no auditório central daquele Instituto, situado na Praça da Cruz Vermelha, no Rio de Janeiro, no dia 28 de novembro de 2005, como parte das comemorações pelo Dia Nacional de Combate ao Câncer, antes da data oficial de lançamento da política em nível nacional, o que só ocorreu em 8 de dezembro de 2005 (INCA, 2005c). Estariam presentes as seguintes autoridades detentoras de discurso autorizado no campo da saúde e da oncologia no Brasil: Saraiva Felipe, Ministro da Saúde à época e responsável por assinar a Portaria; José Gomes Temporão, o secretário de Atenção à Saúde; a Secretária Especial de Políticas para as Mulheres, Ministra das mulheres, nomeada pelo presidente Lula, Nilcéa Freire; a Deputada e Vice-Presidente da Frente Parlamentar de Saúde, Jandira Feghali; além de representantes do Conselho Nacional de Secretários de Saúde, do Conselho Nacional de Secretários Municipais de Saúde e dos coordenadores dos programas de câncer (INCA, 2005c).

O lançamento dessa Portaria dentro do Instituto, antecipando a sua publicação, evidencia o prestígio dos dirigentes do INCA e o desejo de agregar capital simbólico àquela Instituição e aos profissionais que lá trabalhavam e, indiretamente, valorizava seu espaço físico e arquitetônico. Para tanto, o lançamento contou com a presença de personalidades políticas e da saúde do território nacional, cujas presenças reconheciam e consagravam os profissionais do INCA enquanto porta-vozes autorizados no que tange à oncologia e, desse modo, legitimava o capital científico acumulado por eles.

O espaço arquitetônico do INCA pode ser compreendido, conforme o pensamento de Bourdieu (2004, p. 161), ao referir que: “o consumo mais ou menos ostentatório do espaço é uma das formas por excelência de ostentação do poder”. Acrescenta, ainda, que, por ser o espaço social inscrito, ao mesmo tempo, nas estruturas espaciais e nas estruturas mentais, representa um lugar onde “o poder se afirma e se exerce” sob a forma de violência simbólica, pois ocorre de forma despercebida (BOURDIEU, 2004, p. 163). Destaca-se que as estruturas do espaço físico estabelecem mediações através das quais se é possível converter estruturas sociais em estruturas mentais, pois, de forma silenciosa, voltam-se diretamente para o corpo, de onde consegue a reverência e o respeito próprios do distanciamento (BOURDIEU, 2004).

O lançamento de um documento normativo para orientar a política de atenção oncológica representou importante marco na assistência ao respaldar a atuação profissional, ao organizar e inserir cuidados paliativos em todos os níveis de atenção em saúde, ao

considerar as condições de acesso da população brasileira e ao reforçar a necessidade de planejamento e estruturação de uma rede de serviços ampliada, que garantisse atenção integral à população. Além disso, fortaleceu a unidade de cuidados paliativos.

Do ponto de vista da gestão e planejamento de saúde pública voltada para os cuidados paliativos, torna-se complexo desenvolver esses cuidados sem políticas que apoiem essa assistência especializada. As políticas de saúde são, portanto, vistas como um componente fundamental, pois, na ausência destas, outras mudanças necessárias são impossibilitadas de serem implementadas. Os tipos de políticas necessárias incluem: leis que reconheçam e definam que os cuidados paliativos fazem parte do sistema de saúde; padrões nacionais que definam a operacionalização dos programas; diretrizes clínicas para a prestação de serviços; estabelecimento dos cuidados como especialidade/subespecialidade reconhecida; regulamentos que reconheçam essa modalidade de assistência e estratégia nacional de implementação de cuidados paliativos (WHO, 2021).

A OMS utiliza como estratégia para aprimorar os cuidados paliativos a ênfase no desenvolvimento de políticas como elemento-chave desde a primeira iteração de suas três medidas fundamentais, quais sejam: desenvolvimento de políticas, educação em saúde e disponibilidade de medicamentos (WHO, 2021). Em particular, desde 2007, quando um quarto elemento foi incorporado: o apoio social e político necessário para tornar os cuidados paliativos uma prioridade e uma realidade em todo o mundo (WHO, 2007). No modelo mais recente, o desenvolvimento de políticas que apoiam a prestação de cuidados paliativos é primordial para as outras três medidas — (1) educação em saúde, (2) disponibilidade de medicamentos, e (3) o apoio social e político necessário para tornar os cuidados paliativos uma prioridade e uma realidade em todo o mundo — e é vista como condição necessária para que os demais componentes possam ser efetivos e presentes (WHO, 2021).

O movimento de publicações de políticas de saúde pública, educação em saúde e disponibilidade de medicamentos no campo da oncologia e dos cuidados paliativos no Brasil implicou diretamente nos serviços prestados pelo HCIV, contribuindo diretamente para a reconfiguração dos cuidados de enfermagem, no desenvolvimento de uma assistência especializada e fundamentada cientificamente, indo ao encontro das exigências do Manual de Acreditação hospitalar da JCI, de publicações da OMS e do MS.

Nesse contexto de elaboração de publicações nacionais, vinculadas ao MS, pode-se perceber, no trecho da entrevista a seguir, o reconhecimento, por parte da direção do HCIV, acerca da competência do grupo de profissionais da enfermagem que atuava na unidade do

HCIV, pois destaca a posição que esses agentes ocupavam naquele espaço social como estratégico para o avanço de investimentos administrativos, na gestão, qualidade e cuidados realizados pelos profissionais internamente:

Dentro do HCIV as pessoas falavam muito de como funcionávamos e como isso era importante para fazer as leis e as publicações que poderiam ajudar nos cuidados paliativos no Brasil. [...] a enfermagem tinha muito incentivo da Dra Cláudia para oferecer uma assistência de qualidade, muita oportunidade de aprendizado com cursos e aulas, porque ela dizia que isso refletia também na criação dos protocolos e publicações do Ministério da Saúde. [...] mostrávamos para todo o país uma realidade que funcionava, [...] também para os outros colegas enfermeiros, profissionais, outros hospitais e pessoas importantes do governo como a gente funcionava e nosso serviço era importante. [...] tinha um grupo forte dentro do HCIV que lutava para essas publicações e que acreditava que os cuidados paliativos poderiam ser iguais ao que a gente oferecia e deveriam ser oferecidos pra todos que precisassem, [...] lutavam para criar os documentos baseados na nossa unidade e que fossem divulgados. [...] tudo o que saía no Ministério [Ministério da Saúde] sobre cuidados paliativos tinha a participação desse grupo [do HCIV], [...] a doutora Cláudia participava muito [...]. E4

Nesse passo, a enfermagem se inseria na reestruturação do cuidado paliativo oncológico dentro da unidade de referência nacional, reatualizando o *habitus* profissional dos envolvidos, agregando cada vez maior volume de capital científico e reformulando propostas assistenciais. Desse modo, recebia reconhecimento da direção, o que agregava valor simbólico e social, pois traduzia-se também em reconhecimento pelos próprios agentes envolvidos com os cuidados paliativos oncológicos no HCIV e no Instituto.

Posto isso, os incentivos para o desenvolvimento de protocolos de assistência em cuidados paliativos elaborados e desenvolvidos pela enfermagem no HCIV se davam também por meio de oportunidades internas para agregar capital científico, com a participação em cursos e aulas ministradas, dentro e fora do Instituto, na qualidade de ouvintes, com a representação da enfermagem do HCIV, dentro do Instituto e em outras instituições, ministrando aulas, desenvolvendo cursos, eventos e visitas, com a organização e liderança em eventos científicos, como ouvintes de aulas expositivas e também como profissionais responsáveis por ministrar aulas para outros profissionais, acadêmicos e residentes, com participação na elaboração de cartilhas e impressos que norteavam a assistência em cuidados paliativos de enfermagem dentro da unidade, entre outros.

Concomitante a isso, esse grupo de agentes se fortalecia na posição de referência nacional em cuidados paliativos oncológicos, consolidando conhecimento especializado,

enquanto desenvolviam protocolos institucionais e publicações acerca dos serviços e cuidados, que se difundiam através de documentos científicos publicados pelo MS e cujo conteúdo abrangia a gestão e a assistência do HCIV, voltados aos profissionais e acadêmicos da saúde, instituições hospitalares e de ensino em todo o país.

Eles também utilizaram como estratégia o investimento na qualificação profissional através de cursos de Pós-Graduação *Lato* e *Stricto Sensu* relacionados aos cuidados paliativos. Essa estratégia, ao tempo em que lhes possibilitava a atualização dos conhecimentos, também legitimava a competência para atuação especializada.

[...] estudava muito, [...] tinha muitas colegas [enfermeiras] que faziam cursos, mestrado, especialização e tudo que tinha na área. [...] a enfermagem sempre teve muito apoio para aprender, fazer quantos cursos e especializações a gente quisesse, [...] tinha muitas colegas que tinham muitos títulos e estudavam bastante [...]. E4

O fragmento da fala de uma das entrevistas evidencia o reconhecimento dos estudos como chancela para a atuação em cuidados paliativos no HCIV:

[...] sempre apoiei a produção e participação da enfermagem nos Congressos e eventos dentro e fora do INCA, [...] nas aulas e cursos, [...] para fazer curso, mestrado, doutorado. [...] a gente trabalhava sempre juntos. [...] tinha enfermeiras maravilhosas e muito competentes que estavam à frente de tudo. [...] a gente trabalhou muito junto. [...] elas se envolviam em todos os processos do HCIV, [...] sempre foram muitas solicitadas para dar aulas, cursos e fazer palestras sobre os cuidados paliativos aqui [dentro do HCIV] e lá fora também. [...] eu incentivava muito que elas investissem em estudo e levassem tudo que sabiam para fora [...]. M1

Nesse contexto, o envolvimento dos enfermeiros para atuarem em conformidade com as evidências divulgadas na literatura científica também ocorreu mediante ações para consolidar e difundir o conhecimento técnico e científico. Tais investimentos se deram com a participação em cursos de Pós-Graduação *Lato* e *Stricto Sensu*. Essas estratégias também estavam de acordo com os registros da OMS relacionados à necessidade de educação em cuidados paliativos em três níveis de treinamento: básico, para todos os profissionais de saúde; intermediário, para aqueles que trabalhavam rotineiramente com pacientes com doenças que ameaçam a vida; e especializado, para os profissionais atuantes com os pacientes que manifestam sintomas mais complexos, atuação em gestão, para aqueles que ensinavam esses cuidados e os que se dedicavam à pesquisa científica (WHO, 2021). A resolução do WHPCA também registrou a educação em cuidados paliativos como uma exigência (WHPCA, 2021).

Posto isto, o enfermeiro deve ter conhecimento científico, técnico e prático para oferecer o cuidado consciente e respaldado cientificamente, sabendo identificar as necessidades do paciente na sua totalidade e como os sintomas e a dor poderiam interferir na qualidade de vida, fornecendo medidas de conforto e cuidado ampliado. O manejo dos sintomas e a importância do tratamento e dos cuidados de enfermagem devem ser considerados como domínios específicos para a reabilitação do paciente e família, para tratamento e cuidados adequados (KANNO et al., 2018).

Nesse sentido, constata-se, ao consultar a ata da reunião da Divisão de Enfermagem, realizada em três de março de 2005, no Auditório José Alberto Pastana, HCIV – Pilotis, com a participação das enfermeiras que possuíam cargos de chefia e liderança no HCIV junto à direção da unidade, que as discussões se concentravam em torno do desenvolvimento dessas estratégias no cuidado da enfermagem em prol da qualidade do cuidado em cumprimento das publicações da OMS. Na oportunidade, a diretora do HCIV, a médica Cláudia Naylor, solicitou ao grupo que desenvolvesse, dentro daquela unidade, as Sessões Clínicas, Publicações Científicas e as Normas e Rotinas da Enfermagem. Além disso, pouco antes de finalizar a reunião, a vice-diretora, Teresa Reis, dirigiu-se ao grupo de enfermeiras e, de forma assertiva, informou haver muito a fazer, mas que estariam no caminho certo (INCA, 2005i).

Então, ao longo do ano de 2005, a chefe da Divisão de Enfermagem, a enfermeira Fátima Vinhas²⁰, em parceria com os enfermeiros e com o apoio da então diretora, elaborou um planejamento para a enfermagem com vista ao desenvolvimento de estratégias voltadas para o acúmulo e difusão do conhecimento científico, desempenhando seu papel de forma ativa e comprometida. Destaca-se como parte dessas estratégias: a participação e organização em eventos Institucionais internos e externos; a participação em mesas de debates, como ouvintes e palestrantes; ministrar cursos nos eventos, entre outras atividades (INCA, 2005j).

Logo, participaram desses investimentos institucionais e científicos, colaborando diretamente para o acúmulo de capital científico e para a difusão do conhecimento no campo dos cuidados paliativos oncológicos de enfermagem. Acrescenta-se que tais investimentos

²⁰ Chefe da Divisão de Enfermagem desde 2004, formada em 1992 pela Universidade Gama Filho, e vinculada profissionalmente ao HCIV como enfermeira desde o início de sua carreira. Em 1994, cursou dois anos de residência em Oncologia Cirúrgica no INCA e, em 1996, ingressou no quadro de funcionários da Instituição pela FAF.

contribuíram para o alcance das metas relativas ao planejamento do HCIV no movimento da acreditação hospitalar pela certificação internacional de excelência (INCA, 2005j).

Em coerência com o exposto, as enfermeiras também empreenderam estratégias nos espaços internos do HCIV, no sentido de se atualizarem e acumularem capital científico. Isso ocorria por meio da participação dos enfermeiros em aulas e cursos de atualização técnico-científica, que abordavam temas específicos para a atuação em cuidados paliativo, desenvolvidos no âmbito do HCIV. Os depoimentos abaixo evidenciam essa estratégia:

[...] teve muito investimento nas questões das aulas [para capacitação dos profissionais de enfermagem do HCIV] [...], tinha muita aula de dor, muita aula de hidratação subcutânea, muita aula de cuidados ao fim da vida. [...] tivemos [as enfermeiras] cursos de atualização, sempre fizemos [participação como alunas dos cursos] [...], a Dra. Cláudia [diretora do HCIV à época] sempre procurou fazer [os cursos internos] e sempre dava oportunidade para as pessoas que quisessem fazer algum curso fora. [...] dentro do INCA tinha curso de atualização em cuidados paliativos, mas, como era uma equipe multidisciplinar, todos participavam [...]. E3

[...] tivemos um curso tipo um aperfeiçoamento sobre os cuidados paliativos, [...] era sobre os sintomas comuns nos pacientes em cuidados paliativos e foi um período grande, de 3 ou 4 meses. [...] sempre sobre os sintomas, cuidados, atualizações e atuação profissional na prática mesmo, [...] fazíamos as aulas e treinávamos para atuar [...] fiz curso de hipodermóclise, de protocolo de analgesia com as técnicas de administração de medicamentos e a vigilância deles, [...] fiz curso de coberturas e curativos pra lesão do câncer, [...] de como melhorar o odor da ferida, [...] fiz aulas de como abordar o paciente em situação de emergência e até como acompanhar a família no luto [...]. E2

[...] tínhamos tantas aulas lá dentro [do HCIV] que vivíamos atualizados para a assistência e para as aulas que dávamos na residência de enfermagem e nos outros lugares que me chamavam. [...] essas aulas no HCIV faziam parte da nossa rotina. [...] me sentia muito mais segura para trabalhar e sabia que estava oferecendo uma excelente assistência e que estava me preparando cada vez mais para quando eu fosse dar minhas aulas [...]. E4

[...] fiz um curso enorme de atualização sobre tratamento de feridas e terapia subcutânea nos pacientes com câncer, [...] estudava muito e praticava pra poder oferecer o melhor na assistência, [...] e era maravilhoso porque cuidava do corpo deles muitas vezes no CuriosoAção, onde atuei por bastante tempo [...]. E5

Essa estratégia contribuiu para o reconhecimento da competência da enfermagem no HCIV, produto de investimento na materialização do *habitus* profissional, o que proporcionou autoridade para definir as regras do jogo através das normatizações e participações nos principais processos na instituição e, em contrapartida, fortalecer as estratégias para difundir o conhecimento especializado desse grupo de agentes nos espaços

externos da unidade. Tais investimentos possibilitaram a sustentação de suas posições de poder no HCIV, no INCA e em âmbito nacional, ou seja, um reconhecimento institucional voltado para uma assistência altamente qualificada para a unidade e para outras instituições com os mesmos propósitos no Brasil.

Nesse sentido, é possível considerar que o conhecimento dos enfermeiros contribui para o cuidado holístico dos pacientes com doenças crônicas e final da vida e para suas famílias, pois, no entender de Soikkeli-Jalonen et al. (2020), a posse de informações e habilidades adequadas é essencial ao lidar com a morte e o morrer. Nesse espaço, o enfermeiro ratificou a sua importância para a implementação do cuidado humanizado aos pacientes com necessidades de cuidados paliativos, dando apoio e assistência ampliada para o enfrentamento da doença.

Assim, entende-se que essas estratégias também contribuíram para o desenvolvimento do cuidado de enfermagem em outros espaços científicos, institucionais e hospitalares ao fundamentarem a prática assistencial. Desse modo, serviram para consolidar e difundir um conhecimento especializado e as respectivas competências exigidas para a profissão. Em 2005, o INCA foi reconhecido pelos Ministérios da Educação e da Saúde como instituição de ensino, através da portaria interministerial nº 862, de 7 de junho, como resultado do empenho da gestão à época e do Programa de Educação à Distância (INCA, 2005b).

As diversas possibilidades de atuação desse grupo de agentes configuravam a posição construída através de estratégias de ação do mesmo grupo nos espaços internos e externos ao HCIV e INCA. Como identificou Bourdieu (2006), as melhores estratégias, ao longo do tempo, acabariam por ser adotadas e seriam, dessa maneira, incorporadas pelos agentes como parte do seu *habitus*.

Na interpretação do sociólogo francês, o capital adquirido, de um tipo inteiramente particular, repousa sobre o reconhecimento de uma competência que, para além dos efeitos que produz, contribui para definir as regularidades e regras do jogo e proporciona autoridade. Segundo Bourdieu, os agentes estão inseridos na estrutura e em posições que dependem do seu capital, e desenvolvem estratégias que estão sujeitas, em significativa parte, a essas posições (BOURDIEU, 2004).

Outras estratégias também foram registradas através das participações em eventos e apresentadas no II Encontro Anual de Avaliação e Planejamento do HCIV, realizado no dia 30 de novembro de 2005, sob a coordenação da enfermeira-chefe da Divisão de

Enfermagem, Fátima Vinhas. No que tange à participação e organização de eventos, pode-se destacar as seguintes atividades internas registradas no Quadro 3 (INCA, 2005e).

A seguir, apresento um quadro composto pelos registros de eventos internos, realizados pelos enfermeiros do HCIV, e as fontes diretas escritas onde constavam os mesmos.

Quadro 3: Eventos internos realizados pelos enfermeiros do HCIV no ano de 2005

Eventos internos realizados no ano de 2005 pela Enfermagem do HCV	Fonte direta escrita
II Semana de Enfermagem do HCIV Tema: Cuidar, Assistir e Humanizar - 12/05/2005	Relatório do II Encontro Anual de Avaliação e Planejamento do HCIV - Divisão de Enfermagem
IX Semana de Enfermagem do INCA	Relatório do II Encontro Anual de Avaliação e Planejamento do HCIV - Divisão de Enfermagem
I Simpósio de Dor do INCA	Relatório do II Encontro Anual de Avaliação e Planejamento do HCIV - Divisão de Enfermagem
I Jornada de Bioética do HC IV - 23/08/2005	Relatório do II Encontro Anual de Avaliação e Planejamento do HCIV - Divisão de Enfermagem
II Fórum da Dor do HC IV	Relatório do II Encontro Anual de Avaliação e Planejamento do HCIV - Divisão de Enfermagem
I Encontro de Enfermeiros do HC IV - 09/04/2005	Relatório do II Encontro Anual de Avaliação e Planejamento do HCIV - Divisão de Enfermagem
I Encontro Nacional de Enfermagem em Cuidados Paliativos/INCA/MS	Relatório do II Encontro Anual de Avaliação e Planejamento do HCIV - Divisão de Enfermagem
Fórum de Bioética do HCIV. Tema: "Não Ressuscitação em Cuidados Paliativos"	Relatório de Gestão do Exercício de 2005 do INCA - Gestão INCA
II Fórum do 5º Sinal Vital do HC IV	Relatório de Gestão do Exercício de 2005 do INCA - Gestão INCA

Fonte: Relatório do II Encontro Anual de Avaliação e Planejamento do HCIV - Divisão de Enfermagem; Relatório de Gestão do Exercício de 2005 do INCA - Gestão INCA.

Esses investimentos refletem o empenho em desenvolver uma enfermagem qualificada e capaz de difundir um capital científico especializado, tanto para os agentes internos quanto para os externos nas unidades do INCA, enquanto referência em cuidados paliativos oncológicos. Os enfermeiros empreenderam estratégias no sentido de se atualizarem por meio da organização e participação de eventos científicos na unidade, e se destacaram, nesse contexto, por meio da difusão do seu capital científico, enquanto participantes na construção de um capital científico no campo da Enfermagem Oncológica no Brasil, o que resultou na ocupação de alguns espaços em diversas modalidades de eventos científicos. Os depoimentos abaixo evidenciam essa estratégia:

[...] participava de todos os eventos do HCIV. [...] começamos a fazer a Semana de Enfermagem e fomos divulgando o nosso trabalho. [...] a gente [os enfermeiros] estava sempre presente participando com algum debate, na mesa ou palestrando. [...] fiz várias palestras, fui aprimorando o conhecimento, tinha que dominar novos métodos e técnicas. [...] a gente chamava muito o pessoal de outro hospital, [...] tinha muito aluno das faculdades, muitas pessoas importantes da área da enfermagem e isso foi muito porque fomos divulgando os cuidados paliativos no Brasil, [...] conscientizando as pessoas que o cuidado paliativo era muito importante e tinha que começar lá na ponta, na unidade de origem [...], porque às vezes as pessoas não querem falar, mas tem que começar a trabalhar todo mundo junto. [...] e também dessas unidades de origem o HCI [Hospital do Câncer I], HCII [Hospital do Câncer II], HCIII [Hospital do Câncer III], [...] eles têm que trabalhar junto com a gente do HCIV [...]. E3

[...] fazíamos muitos eventos dentro da unidade e eles ficavam sempre cheios. [...] teve a Semana de Enfermagem no INCA e a do HCIV, uma Jornada de Bioética, Fórum da Dor, [...] sempre teve muito evento lá dentro [do HCIV]. [...] nossa Semana da Enfermagem foi muito divulgada e os enfermeiros tiveram muita autonomia desde a organização do evento, como palestrantes nas mesas científicas, cursos e toda essa parte científica. [...] estava sempre cheio, [...] tinha alunos, enfermeiros de outros hospitais e até de outras cidades. [...] a gente ouvia as pessoas falando que se planejavam para participar dos eventos que aconteciam lá [no HCIV] porque era visto como uma referência de cuidados paliativos no Brasil, né, [...] tinha muito orgulho de fazer parte da unidade [...]. E4

[...] fazíamos muitos eventos, [...] Congressos, Simpósios [...] palestras para todos os profissionais do HCIV e para gente de fora, [...] vinha gente do INCA, de outros hospitais, faculdade [...] ficava cheio de pessoas de fora e os profissionais do HCIV se revezavam pra conseguir participar. [...] o primeiro Congresso Internacional de Cuidados Paliativos foi feito aqui dentro com o apoio e participação da Enfermagem e de palestrantes de outros países, [...] a gente conseguia algum patrocínio, de alguma coisa, [...] tínhamos muito apoio [...] foi um tempo muito bom, muito profícuo, com muita produção científica, muita produção. [...] eu também sempre incentivava tudo que fosse gerar conhecimento [...]. M1

[...] aqui [no HCIV] aconteciam muitos eventos, [...] era uma prioridade desenvolver eventos que proporcionassem conhecimento científico. [...] organizávamos Congressos, Seminários e muitos momentos de discussão, [...] era aberto para todos os profissionais do HCIV e pessoas de outras instituições também [...]. M2

Essas estratégias eram articuladas pela Divisão de Enfermagem, e a participação dos enfermeiros contribuía para consolidar sua representatividade enquanto categoria, além de agregar e difundir conhecimento científico especializado acerca da atuação em cuidados paliativos oncológicos. Dessa forma, conquistou-se também amplo espaço de oportunidades para a reatualização do capital científico dos profissionais, e, ao mesmo tempo, obter o reconhecimento de novos grupos pertencentes a outras áreas e instituições pela competência objetivada no *habitus* profissional em cuidado paliativo oncológico.

5. Capítulo 3: Estratégias empreendidas pelos enfermeiros do HCIV e seus efeitos simbólicos: consolidação e ampliação das ações de assistência em Cuidados Paliativos oncológicos no Brasil e difusão do conhecimento especializado

A consolidação do conhecimento especializado, pelos enfermeiros, na área de cuidados paliativos oncológicos se desenvolvia através de investimentos científicos que ocorriam na instituição e externamente, a partir da presença desses agentes da enfermagem do HCIV. As diferentes vias pelas quais os enfermeiros incorporavam os saberes os permitiu capitalizar reconhecimento por seus pares e outros profissionais no próprio INCA e a nível nacional, de modo que pudessem agir como porta-vozes autorizados no campo da enfermagem em cuidados paliativos oncológicos no Brasil e, nessa condição, enunciassem um discurso autorizado nessa área, a demonstrar potencialidades para que novos investimentos fossem realizados, com vista a ampliar e difundir esse conhecimento especializado no país.

Ao mesmo tempo em que a enfermagem se posicionava para o desenvolvimento dessas estratégias, também se fortalecia através do incentivo da médica que ocupava um cargo importante na hierarquia do HCIV. Nessa condição, esta demonstrava reconhecimento e apoio à enfermagem no espaço científico daquela unidade. Esse registro é especialmente significativo para conferir reconhecimento ao capital científico acumulado pelos enfermeiros e aos seus investimentos na posição ocupada pela categoria em âmbito nacional, além do respaldo da oferta qualificada dos cuidados paliativos de enfermagem na unidade. Desse modo, no contexto institucional, ocorreu uma aliança entre os enfermeiros, representada pela Divisão de Enfermagem, e a Direção do HCIV, representada pela diretora.

Conforme Bourdieu (2004), em um campo onde se privilegia o conhecimento científico como norteador das condutas profissionais, como é o caso da saúde, o capital científico consiste no reconhecimento atribuído pelo conjunto de pares-concorrentes e é uma espécie particular de capital simbólico, fundado em atos de conhecimento e reconhecimento. Na interpretação de Bourdieu, o capital adquirido — inteiramente particular — repousa sobre o reconhecimento de uma competência que contribui para definir as regularidades e regras do jogo e proporciona autoridade. Segundo o sociólogo francês, os agentes estão inseridos em posições que dependem do seu capital e desenvolvem estratégias que dependem, em grande parte, dessas posições.

Em relação à participação da enfermagem em atividades científicas externas, esta foi registrada no ano de 2005, no Relatório apresentado pela chefe da Divisão de Enfermagem, Fátima Vinhas, intitulado II Encontro Anual de Avaliação e Planejamento do HCIV. O relatório também fazia parte das estratégias da Enfermagem para o planejamento anual da equipe, a ser apresentado pela Divisão de Enfermagem à direção do HCIV. Esse documento registrou, ainda, a presença dos profissionais em eventos científicos realizados por outras instituições, tais como a Universidade Estadual do Rio de Janeiro (UERJ), o Instituto Fernandes Figueira/FIOCRUZ, o Hospital da Lagoa, a Casa de Saúde São José e a FIRJAN. Porém, os nomes dos eventos não foram apresentados no referido relatório. Os enfermeiros também participaram de congressos e eventos, tais como apresentados no quadro abaixo (Quadro 4) (INCA, 2005j).

A seguir, apresenta-se um quadro composto pelos registros de eventos externos nos quais os profissionais enfermeiros do HCIV estiveram presentes, e as fontes diretas escritas onde foram localizadas.

Quadro 4: Eventos externos ao INCA, com a participação dos enfermeiros do HCIV no ano de 2005.

Eventos externos no ano de 2005 com a participação de enfermeiras do HCV	Fonte direta escrita:
Congresso Interdisciplinar de Assistência Domiciliar - CIAD 2005, em São Paulo	Relatório do II Encontro Anual de Avaliação e Planejamento do HCIV - Divisão de Enfermagem
VI Congresso de Estomaterapia, em Fortaleza	Relatório do II Encontro Anual de Avaliação e Planejamento do HCIV - Divisão de Enfermagem
XIV Congresso Brasileiro de Oncologia Clínica, no Rio de Janeiro	Relatório do II Encontro Anual de Avaliação e Planejamento do HCIV - Divisão de Enfermagem
57º Congresso Brasileiro de Enfermagem, em Goiânia	Relatório do II Encontro Anual de Avaliação e Planejamento do HCIV - Divisão de Enfermagem
Congresso Brasileiro de Técnicos de Enfermagem.	Relatório de Gestão do Exercício de 2005 do INCA - Gestão INCA
Encontro de Enfermeiros no Hospital da Lagoa (RJ).	Relatório de Gestão do Exercício de 2005 do INCA - Gestão INCA

Semana de Enfermagem do Hospital AC Camargo (SP)	Relatório de Gestão do Exercício de 2005 do INCA - Gestão INCA
Universidade Estadual do Rio de Janeiro - Aula sobre Cuidados Paliativos.	Relatório de Gestão do Exercício de 2005 do INCA - Gestão INCA

Fontes: Relatório do II Encontro Anual de Avaliação e Planejamento do HCIV- Divisão de Enfermagem; Relatório de Gestão do Exercício de 2005 do INCA- Gestão INCA.

O incentivo à participação dos enfermeiros do HCIV em eventos científicos, além de constituir oportunidades de estudo e pesquisa para a equipe de Enfermagem, também representava uma oportunidade para divulgar a relevância do enfermeiro, em especial, do HCIV, no cuidado humanizado ao paciente em cuidados paliativos oncológicos. As enfermeiras participaram de eventos externos ao INCA — em outras cidades, instituições, faculdades e hospitais — como ouvintes e palestrantes, em âmbito nacional, evidenciando uma nova perspectiva de atuação da Enfermagem na área de cuidados paliativos em oncologia, bem como o reconhecimento do capital científico desse grupo. A esse respeito, são esclarecedoras as informações nas seguintes entrevistas:

[...] viajei para participar de eventos em outras cidades, [...] fui em Fortaleza, no Sul, São Paulo. [...] assisti muitas palestras e dei muitas palestras. [...] naquela época não recebia declaração, somente enviavam o convite e a direção nos liberava. [...] também estive em muitos [eventos] no Rio [de Janeiro], em outros hospitais e faculdades. [...] éramos chamadas para palestrar porque as pessoas queriam ouvir sobre a nossa realidade de cuidados paliativos, queriam saber tudo que tínhamos lá dentro [no HCIV]. [...] nosso trabalho era impecável, cheio de novidades que nenhum outro hospital do país tinha. [...] amava muito o trabalho que eu fazia lá [...], era um prazer aprender e dividir esse conhecimento. [...] todos aprendiam e o paciente ganhava com esse aprendizado [...]. E4

Fui para o Congresso Brasileiro de Enfermagem umas duas vezes, fomos [os enfermeiros] para congresso internacional, [...] viajei e fui em muitos eventos, [...] viajei duas vezes para o Sul para participar de Congressos e na Semana da Enfermagem. [...] a gente do HCIV era bem representada, participamos [os enfermeiros] de várias mesas, mesas de dor, mesas de curativo, [...] participei de eventos e mesas quando era no Rio de Janeiro. [...] também dava oportunidade para as meninas [ou outras enfermeiras], mas sempre junto com elas, montando as palestras [...]. Nós fizemos um Fórum na UERJ [Universidade Estadual do Rio de Janeiro] que foi quase uma semana, [...] fizemos várias palestras falando sobre cuidados paliativos e humanização, [...] então cada enfermeiro falando de uma área mostrando como era [...]. E3

[...] participei de muitos eventos, não lembro assim de cabeça. [...] a gente sempre tinha eventos de dor e participávamos, [...] lembro de um evento de dor muito grande em Curitiba, e foi muito bom [...], foi um grupo muito bom daqui do HCIV, [...] foi bem interessante.

[...] sempre a gente era encaminhada para eventos assim, dentro e fora do INCA. [...] participei em eventos pelo Brasil todo e fora do Brasil, [...] dei muitas palestras fora do Brasil [...], no Canadá, Estados Unidos, Inglaterra, [...] foram muitas que nem sei falar quantas [...]. M1

[...] participei de tantos eventos fora do INCA que perdi as contas. [...] isso era normal na minha vida e de todas as enfermeiras do HCIV. [...] congressos, simpósios [...]. E5

A presença dos enfermeiros nos espaços institucionalizados de saber em oncologia, proferindo palestras em eventos científicos externos, simbolizava o reconhecimento de competência pelos seus pares e pelos demais profissionais que ocupavam posições de poder, responsáveis pela aquiescência do convite. Ademais, as discussões científicas nesses eventos permitiam que os profissionais presentes, mesmos aqueles que não atuavam em cuidados paliativos, pudessem incorporar conhecimentos sobre o tema, pois, no entender de Hökkä (2021), é essencial que a qualquer enfermeiro seja ensinado pelo menos um nível básico de cuidados paliativos, pois esse conhecimento respaldará a atuação com pessoas suscetíveis a receber esse tipo de atenção, independentemente da área em que atue na sua atividade profissional.

Ao se fortalecerem como referência no campo de atuação, as enfermeiras apresentam o reconhecimento do volume de seu capital simbólico, como porta vozes do discurso autorizado para a difusão do conhecimento especializado na área de atuação. Como explicita Bourdieu (2008b), o porta-voz autorizado, na medida em que nele se concentra capital simbólico, consegue agir com palavras em relação a outros agentes, aqueles que lhes conferem o mandato de porta-voz.

Como ressaltado nos trechos das entrevistas apresentados, o avanço científico para a difusão do conhecimento especializado acerca da assistência em cuidados paliativos exigia que se contasse com um serviço de enfermagem qualificado, com profissionais detentores de importante volume de capital científico, ou seja, preparados devidamente para atuarem como porta-vozes autorizados nos espaços em que circulavam. Desse modo, o enfermeiro incorporava e consolidava um saber especializado, conquistando espaços perante seus pares — profissionais que também atuavam em cuidados paliativos na unidade (HCIV) — e em outros espaços de atuação.

Nesse contexto, o conhecimento técnico-científico gerado no HCIV servia de base para o desenvolvimento das ações nacionais em cuidados paliativos em oncologia, bem como para a reorganização da assistência em cuidados paliativos oncológicos no Brasil. Esse

objetivo também se alcançava por meio do planejamento e avaliação de ações da seção de bibliotecas, de produção de material educativo e das publicações da Revista Brasileira de Cancerologia do Instituto (INCA, 2005b).

Como parte das estratégias de ações do Instituto, como Centro de Referência de Alta Complexidade do MS e como facilitador da execução da Política Nacional de Atenção Oncológica, estavam a qualificação de profissionais para a rede de atenção oncológica e a identificação de demandas de formação, proposição e formulação de planos visando a criação de uma rede descentralizada de instituições formadoras em oncologia no Brasil, bem como planejar, coordenar e supervisionar a implementação e a avaliação de programas de ensino e eventos científicos promovidos pelo INCA (INCA, 2005b).

Outros investimentos institucionais também foram registrados no II Encontro Anual de Avaliação e Planejamento do HCIV, como: identificação, preparo e investimento em profissionais com perfil para áreas de ensino; educação de pacientes e familiares e setores de assistência; reestruturação das aulas para treinamentos de enfermagem (especialização/residência); elaboração de aulas para técnicos de enfermagem relacionadas à técnicas e temas inerentes à sua função na área de cuidados paliativos; e realização de quatro Cursos de Atualização para Técnicos de Enfermagem do INCA na área de Cuidados Paliativos: Hidratação Subcutânea, Dermatologia em Oncologia, Ostomia e Dor (INCA, 2005j).

Outro cenário narrado pelos participantes para a difusão dos conhecimentos foi a Residência/Especialização de Enfermagem, vinculada ao INCA, que tinha o HCIV como cenário em um dos módulos. Nesse movimento, a difusão do conhecimento científico pela Enfermagem do HCIV dentro da própria unidade abarcava a participação do ensino — ministrando aulas para enfermeiro residentes no HCIV —, a qual também se estendia para outras unidades hospitalares do INCA. Assim, as possibilidades de atuação se configuravam pela posição ocupada pelos enfermeiros nos espaços internos e externos ao Instituto.

Em 27 de dezembro de 1985, o MS aprovou o projeto da Residência de Enfermagem Oncológica do Instituto, sob a responsabilidade técnica e científica do INCA/MS, com o intuito de capacitar, através da modalidade de treinamento em serviço, enfermeiros nessa área (SANTANA, 2004).

O curso foi autorizado pelo Diretor, Dr. Geniberto Paiva Campos, do Departamento Nacional de Doenças Crônico-Degenerativas (DNDCD) e pelo MS, através do processo MS 0032/86, contando com o apoio da enfermeira Silvia Beatriz de Assis, chefe de Enfermagem

à época, e do médico Geraldo Matos de Sá, Diretor Geral do INCA de 1985 a 1986. Foi no contexto institucional de incentivo à produção científica, à ampliação de conhecimento sobre novas tecnologias de cuidado e à formação de recursos humanos que ocorreu a mudança da Direção do INCA, sendo então eleito, em junho de 1985, o médico Geraldo Matos de Sá, cirurgião de Cabeça e Pescoço (SANTANA, 2004).

As atividades do Programa de Residência em Enfermagem do INCA se iniciaram no município do Rio de Janeiro, em 02 de junho de 1986, com cinco residentes, adotando a Instrução Normativa do DASP nº 52-31/3176 (INCA, 1986a). Tratava-se do primeiro Programa no campo de especialização em Enfermagem Oncológica no país. A sua implantação evidenciou coerência com as diretrizes do Plano de Trabalho do Programa Nacional de Controle do Câncer (PNCC), elaborada pela Divisão Nacional de Doenças Crônicas Degenerativas (DNDCD) que, em meio a outras estratégias e com o propósito de conhecimento especializado, propunha-se a viabilizar capacitação profissional, tendo em vista melhorar os padrões de assistência em oncologia no Brasil (INCA, 1986b).

A Residência de Enfermagem do INCA, no ano de 2005, contava com uma experiência de duas décadas de investimento na formação especializada em enfermagem oncológica no país. Nesse sentido, a iniciativa também funcionou de forma exitosa enquanto estratégia de difusão do conhecimento especializado acerca da assistência em cuidados paliativos oncológicos, uma vez que os enfermeiros do HCIV se destacaram como atuantes no desenvolvimento de um campo científico, qual seja, a Enfermagem Oncológica.

O conhecimento dos enfermeiros do Instituto foi importante na formação no âmbito da pós-graduação *Lato Sensu*, por meio da Residência em Enfermagem no INCA, que tinha como campo de aprendizado também o HCIV. Os enfermeiros do HCIV também eram convidados para ministrar aulas em outras unidades do INCA. A participação das enfermeiras nesses espaços, do HCIV e nas outras unidades do INCA, lhes proporcionava reconhecimento e autoridade para a difusão do seu capital científico, em função da atuação nos processos de ensino. Os excertos abaixo atestam essa afirmação.

[...] dei aula para os residentes de enfermagem. [...] recebia os residentes e fazia avaliação quando eles passavam por aqui [no HCIV], no último dia deles [...] pedíamos pra fazer uma apresentação e fazíamos avaliação, [...] perguntava o que teve de positivo e negativo para fornecermos aquilo que realmente eles precisassem. [...] no último dia a gente [as enfermeiras] fazia uma reunião para saber se estávamos no caminho certo ou não. [...] eu fazia perguntas [para os residentes], pedia para me falarem pontos positivos do HCIV e os pontos negativos, [...] o que achavam de bom, qual o setor que gostaram. [...] isso era muito importante para

mim, até mesmo para saber sobre como investir e onde era preciso trabalhar melhor. [...] queria que ele [o residente] ficasse à vontade, sem precisar citar nomes, mas que pontuassem o que era importante para a gente [...]. E assim a gente foi melhorando, porque a gente não o olhava [o residente] somente como mão de obra, olhava com outro olhar, no sentido de saber o que eles entenderam sobre cuidado paliativo. [...] isso era importante para sabermos se estávamos no caminho certo [...]. E5

[...] também ia para o INCA [nas outras unidades] dar aula para residente de enfermagem, [...] era chamada pela DTC [Divisão Técnico Científica], [...] tinha o cronograma e tinha o dia da aula do HCIV. [...] às vezes ia eu, às vezes a Rosenice, outra hora a Elaine da Hora ou a própria Sineide [...]. E3

[...] sempre era chamada para dar aula na Residência de Enfermagem, para os técnicos, grupos de alunos da graduação de Enfermagem e outros cursos que iam ao HCIV. [...] eu e todas as outras enfermeiras éramos chamadas [...] porque somente nosso grupo dentro do INCA trabalhava com cuidados paliativos e sempre tinha as aulas lá dentro [do HCIV] para a gente também [...]. E4

Nesse movimento, a difusão do conhecimento científico pela Enfermagem do HCIV dentro da própria unidade abarcava, para além da participação do ensino na Residência, ministrando aulas para esse grupo de estudantes, também as outras unidades hospitalares do INCA, para técnicos, grupos de graduandos de Enfermagem e outros cursos que ocorriam no HCIV. Assim, as possibilidades de atuação se configuravam pela posição ocupada pelo grupo de agentes, os enfermeiros, nos espaços internos e externos ao HCIV.

Esse foi um dos privilegiados momentos para o fortalecimento de espaço profissional pelos enfermeiros. Como exemplos da inserção da Enfermagem nos espaços institucionais, podemos citar, através dos trechos das entrevistas, a participação de cinco enfermeiras como professoras no programa de Residência de Enfermagem do INCA, para alunos de instituições externas. Essas evidências revelam o reconhecimento do capital científico da Enfermagem e reconhecimento da importância de compartilharem o conhecimento adquirido para o atendimento das exigências da OMS em relação à inserção e qualidade dos cuidados paliativos desenvolvidos nos diferentes níveis assistenciais da saúde.

Nesses espaços científicos, internos e externos à unidade, além de agregar e difundir conhecimento na área, os enfermeiros do HCIV estabeleciam uma rede de relações com outros profissionais, também em importante posição e/ou em formação, o que lhes conferia um capital social representativo, pois a existência de uma rede de relações é o produto do trabalho de introdução e manutenção necessária para produzir e reproduzir relevantes e duráveis relações, aptas a proporcionar lucros materiais ou simbólicos (BOURDIEU, 2008c).

Naquele momento, institucionalizava-se na unidade exclusiva de cuidados paliativos do INCA um espaço para a Enfermagem difundir um capital científico especializado. Esse ato de institucionalização, reconhecendo o capital científico acumulado da Enfermagem do HCIV, permite ancorar com a análise de Bourdieu (2008c), quando este reitera que a oficialização encontra plena realização na manifestação de algo tipicamente mágico, através do qual o grupo torna-se manifesto, visível, tanto para outros grupos, como para si, atestando sua existência enquanto grupo reconhecido e conhecido, afirmando sua pretensão à institucionalização. Existir socialmente é ser percebido também como distinto, e tal distinção certifica reconhecimento do grupo de enfermeiros do HCIV no campo científico do Instituto e dos cuidados paliativos em oncologia no país.

E, através da produção, consolidação e difusão deste capital científico especializado, os enfermeiros adquiriam um capital cultural, que lhes proporcionava prestígio perante seus pares no campo dos cuidados paliativos em oncologia. Em consonância com a interpretação de Nogueira (2004), o capital cultural é um poder advindo da posse, produção, apreciação ou consumo de bens culturais socialmente dominantes. Esse capital adquirido se referia à legítima cultura, internalizada através do conhecimento e da reatualização do *habitus* institucionalizado, neste caso, em oncologia. Os eventos científicos, cursos e aulas que foram promovidos na unidade, além de constituírem oportunidades de estudo e pesquisa para a equipe de enfermagem, também representaram a oportunidade de divulgar a relevância do enfermeiro, em especial do HCIV, no cuidado humanizado ao paciente em cuidados paliativos oncológicos. Os depoimentos abaixo evidenciam o reconhecimento profissional dos pares, angariado pelos enfermeiros do HCIV, evidenciado pelos convites para ministrar aulas e palestras em âmbito nacional:

[...] A Rosenice adorava dar aula. [...] na época que a gente começou a Divisão de Enfermagem éramos muitas vezes chamadas para dar aula em outros hospitais, congressos e até faculdades [eram convidadas a ministrar aula em outras instituições externas] porque as pessoas começaram a descobrir o cuidado paliativo [...].
E3

[...] dei aula fora do INCA também, [...] já fui na UERJ, em grupos de estudantes de enfermagem, [...] já dei aula em curso de final de evento fora do Rio [Rio de Janeiro], [...] dei aula em outros hospitais. [...] sempre chamavam a enfermagem do HCIV porque nossa assistência funcionava, era muito organizada e a gente estudava muito [...]. E4

[...] nós sempre éramos convidadas para dar aulas e palestras fora do hospital [do HCIV]. [...] os alunos, os colegas enfermeiros e outros profissionais que queriam saber como funcionavam os

cuidados paliativos chamavam muito a gente, e também porque sabiam que lá [no HCIV] trabalhávamos impecavelmente [...], sabiam que tínhamos protocolos, publicações do Ministério [Ministério da Saúde] que foram feitas lá dentro [do HCIV]. [...] o HCIV era referência em cuidado paliativo e a gente representava a enfermagem de lá, [...] tudo era um modelo para os outros profissionais que trabalhavam ou queriam trabalhar com cuidados paliativos e para os hospitais também. [...] a dra. Cláudia sempre incentivava muito que a gente fosse falar para outras pessoas, fosse dar aula e palestra [...]. E5

Nesse contexto, pode-se observar a visibilidade dos enfermeiros do HCIV capitaneada com a posição de poder e prestígio ao serem convidadas para atuar em espaços científicos externos ao HCIV, ocupando importante posição de detentores de conhecimento especializado em cuidados paliativos e, assim, reproduzindo esse conhecimento em outras instituições hospitalares e de ensino.

A difusão de conhecimento técnico-científico é uma importante estratégia voltada à capacitação e atualização de profissionais da saúde, contribuindo, dessa maneira, para o desenvolvimento das áreas de atuação do Instituto. Cabia ao INCA difundir conhecimento em Oncologia nas esferas local, nacional e internacional. Esse objetivo foi alcançado por meio do planejamento e avaliação da seção de produção de material educativo, de ações da seção de bibliotecas e da publicação da Revista Brasileira de Cancerologia do Instituto (INCA, 2005a).

No ano de 2005, o INCA produziu e distribuiu quatro números do volume 51 da Revista Brasileira de Cancerologia (RBC), órgão oficial de trabalhos técnico-científicos em oncologia do MS, para os Centros de Estudo das unidades assistenciais de oncologia, bibliotecas universitárias, Sociedades Científicas, profissionais e ex-alunos do Instituto. A RBC, publicação disponibilizada em versão on-line, no site do INCA e no portal da CAPES, é indexada à base de dados Literatura Latino-Americana em Ciências da Saúde (LILACS) e, em 2004, fez parte do acervo de títulos nacionais, com classificação no estrato B pelo programa QUALIS (INCA, 2005b).

No contexto da educação continuada em saúde, observa-se o direcionamento à formação profissional e seu desenvolvimento na área de atuação. Essa iniciativa tem como objetivo reorientar a formação profissional (PEIXOTO, 2013). A educação continuada em saúde e educação permanente buscam vivências para novos instrumentos no campo de atuação. Esses recursos devem ser elaborados de maneira coletiva para, desse modo, potencializar a capacitação profissional. Dessa maneira, visam transformar a realidade a partir da modificação do comportamento, através de novo conhecimento científico, levando

em consideração os processos educativos. No contexto da enfermagem, a educação continuada reflete diretamente nas necessidades e cuidado dos pacientes e seus familiares, e no gerenciamento da assistência qualificada em saúde (AZEVEDO et al., 2015).

A Política Nacional de Educação Permanente em Saúde foi instituída através da Portaria nº 198/GM, pela Lei Nº 7.498/86, e regulamentada pelo Decreto nº 94.406/87, que dispõe sobre o exercício da enfermagem em seu artigo 8º: incube-se ao enfermeiro participação nos programas de treinamento e aprimoramento de pessoal (BRASIL, 2004b). Ainda sobre a educação permanente, a Portaria MS/GM nº 1.996 também dispõe sobre as diretrizes para a implementação da Política Nacional de Educação Permanente em Saúde (PNEPS) (BRASIL, 2007a). Esse campo de atuação da enfermagem se desenvolve para além de um processo de qualificação profissional diante da difusão de conhecimento e treinamento para as áreas de atuação (SILVA; CÂNDIDO, 2018).

É oportuno acrescentar que os enfermeiros que incorporaram capital científico na área dos cuidados paliativos oncológicos como discentes e docentes, através dos investimentos registrados, destacavam-se também enquanto porta-vozes autorizados, a partir da reatualização de seu *habitus* profissional e conhecimento especializado. Foi o que demonstraram através de participações na qualidade de docentes na Residência de Enfermagem e em outros espaços institucionais, que tinham como objetivo difundir conhecimento especializado, com vistas ao aprimoramento da assistência de enfermagem aos pacientes e envolvidos no processo do cuidado.

Nessa perspectiva, Bourdieu (2004) registra que o capital adquirido repousa sobre o reconhecimento de uma competência que, para além dos efeitos produzidos por ela, contribui para definir as regras e as regularidades do jogo e promover autoridade. Segundo o sociólogo, os agentes sociais encontram-se inseridos na estrutura e em posições que dependem do seu capital, e desenvolvem estratégias dependentes dessas posições. A Enfermagem do HCIV destacou-se, nesse contexto, através da consolidação e difusão do seu capital científico, como participante na construção de um campo científico da Enfermagem Oncológica no Brasil.

O processo de consolidação e difusão do conhecimento especializado acerca da assistência em cuidados paliativos oncológicos no Brasil contou com investimento institucional e gerou demandas para a assistência e o ensino da Enfermagem, estimulando estratégias para a reatualização do *habitus* profissional, o que se traduziu na capitalização de lucros simbólicos. O resultado mais evidente foi o credenciamento do HCIV como referência

no campo dos cuidados paliativos em oncologia, conferido pela certificação internacional de hospital, pela JCI.

Esse movimento de consolidação e difusão do conhecimento especializado da enfermagem do HCIV no país se desenvolveu também no ano de 2006, dando continuidade ao movimento de redesenhar o espaço institucional, seguindo a proposta de implantação do novo modelo de Gestão Colegiada no INCA, sendo a gestão participativa reforçada como uma das prioridades institucionais, baseada nas políticas preconizadas pelo Governo Federal (INCA, 2006b).

Nesse sentido, o Decreto Presidencial nº 5.678, de 18 de janeiro de 2006, registra que o Instituto, órgão específico singular do MS, é uma unidade integrante da Secretaria de Atenção à Saúde vinculada técnica e administrativamente ao Ministro de Estado da Saúde, além de Centro de Referência de Alta Complexidade do MS (BRASIL, 2006b), em conformidade com a Portaria 2.123/GM, de 7 de outubro de 2004 (BRASIL, 2004a). Suas atribuições no Art. 58 eram: planejar, organizar, executar, dirigir, controlar e supervisionar planos, programas, projetos e atividades, em âmbito nacional, relacionados à prevenção, ao diagnóstico e ao tratamento das neoplasias malignas e afecções correlatas; assistir ao Ministro de Estado da Saúde na formulação e na execução da Política Nacional de Atenção Oncológica no que tange a promoção, prevenção, diagnóstico, tratamento, reabilitação e cuidados paliativos; exercer atividades de formação, treinamento e aperfeiçoamento de recursos humanos, em todos os níveis, na área de cancerologia; coordenar, programar e realizar pesquisas clínicas, epidemiológicas e experimentais em cancerologia; e prestar serviços médico-assistenciais aos portadores de neoplasias malignas e afecções correlatas (BRASIL, 2004a).

Para executar essas atribuições de forma objetiva, o INCA definiu como missão: Ações Nacionais Integradas para Prevenção e Controle do Câncer. Essa missão estabelecia que sua atuação era de âmbito nacional; sua razão de ser era apresentar soluções para as questões relacionadas com a prevenção e o controle do câncer no país; o conhecimento técnico-científico e gerencial gerado no Instituto deveria ser transferido para os órgãos e instituições que lidam com câncer no Brasil; e a base para o bom desempenho dessa missão era o trabalho integrado de todas as áreas, bem como o fortalecimento e a intensificação das parcerias interinstitucionais (INCA, 2005b).

No que diz respeito ao redesenho desse espaço institucional, o ano de 2006 foi importante para o INCA e para a área da saúde em geral. Após uma década e meia de

existência do SUS, o MS lançou o Pacto da Saúde. Entre suas premissas, o Pacto da Saúde apontava a necessidade de valorização das ações de prevenção e promoção da saúde, o foco no controle do câncer do colo do útero e de mama, e o combate ao tabagismo. Também reforçava as diretrizes da Política Nacional de Atenção Oncológica, marco histórico de 2005, para a qual o Instituto contribuiu. Nesse momento, o eixo de ações e serviços para o controle do câncer, visto então como um problema de saúde pública, de responsabilidade da sociedade em geral e não somente do poder público, foi deslocado da doença propriamente dita para os seus determinantes (INCA, 2006b).

Nesse contexto, avançando junto aos objetivos do novo modelo de gestão compartilhada, estratégias internas marcaram o desenvolvimento do HCIV e contribuíram diretamente para reformulações e novos investimentos, impactando diretamente o campo da assistência em cuidados paliativos oncológicos no país. Como forma de controle e avaliação das atividades desses investimentos, foi implantado o Painel de Indicadores do INCA, instrumento informatizado que tinha como objetivo o acompanhamento e a avaliação das principais atividades institucionais, ferramenta necessária e importante para subsidiar o desenvolvimento e o processo de tomada de decisão.

Paralelamente aos objetivos do modelo de gestão compartilhada implantado no INCA em 2004, o Projeto INCA de Humanização da Gestão e da Atenção (HumanizaINCA) reafirmou, em 2006, sua diretriz central de transformação do modelo de atenção no Instituto, indo ao encontro do modelo já adotado no HCIV em 2004. Como diretriz operacional nas unidades do Instituto, buscou-se o fortalecimento dos Grupos de Trabalho de Humanização (GTHs), iniciados com as propostas de humanização, em 2003, priorizando os eixos da formação de agentes para a implantação e implementação dos dispositivos da PNH do SUS, da integração dos cuidados paliativos aos processos de tratamento e da atenção ao cuidador (INCA, 2006a). De acordo com a PNH, incluir os trabalhadores na gestão era fundamental para a reformulação dos processos de trabalho e para que eles fossem sujeitos ativos das mudanças no serviço de saúde. Incluir também os usuários e suas redes sociofamiliares nos processos de cuidado era um importante recurso para ampliação da coparticipação no cuidado de si (BRASIL, 2003a).

O GTH, estruturado pela PNH, voltado para atuação nos serviços de prestação direta de assistência à saúde, como hospitais, outras unidades e o Programa Saúde da Família (PSF), tinha como objetivo intervir na melhoria dos processos de trabalho e na qualidade da produção de saúde para todos. A formação do grupo se dava através da integração de pessoas

interessadas em discutir os serviços prestados, a dinâmica das equipes e as relações estabelecidas entre usuários e profissionais de saúde (INCA, 2004a).

Sendo assim, como forma de fortalecer práticas para a implantação e implementação de dispositivos no âmbito institucional em conformidade com a PNH do SUS, os enfermeiros passaram por uma reatualização do *habitus* profissional, através das estratégias estabelecidas no eixo da humanização, das atividades direcionadas para a intervenção na melhoria dos processos de trabalho e da produção de saúde e qualidade de vida para todos os envolvidos. Nesse movimento, os agentes também difundiam conhecimento especializado no campo dos cuidados paliativos oncológicos de enfermagem, através da atuação direta nos processos de ensino e pesquisa, dentro do INCA e em outras instituições (eventos, aulas, cursos, discussões, residência etc.), em articulação com outros profissionais da unidade, do INCA e de outras instituições, além de contarem com a colaboração de integrantes do INCA voluntário nas atividades permitidas.

A respeito desses investimentos, o registro contido na ata da reunião realizada pela direção da unidade no dia 13 de fevereiro de 2006, ocorrida no Auditório José Alberto Pastana, com a presença de integrantes da direção do HCIV, enfermeiras líderes de setores, outros profissionais e voluntários, consta como informes da direção, pronunciados pela diretora, que muitas coisas ainda necessitavam ser feitas no ano de 2006, porém seria um ano curto em razão da Copa e das Eleições. A médica ainda destacou a importância de que todos trabalhassem como uma equipe para melhorar a qualidade em todos os setores (INCA, 2006).

Na mesma ata da reunião, integrando os investimentos do eixo da humanização, a médica diretora cita a possibilidade de desenvolvimento de um projeto intitulado Day Care²¹. Reforça que o projeto teria como objetivo manter o paciente na unidade durante o dia para realizar atividades lúdicas. Essa iniciativa contaria com o apoio do Serviço Social, da Psicologia, de voluntários, da Enfermagem e da Nutrição (INCA, 2006).

Dessa maneira, ao longo do ano de 2006, os profissionais de enfermagem do HCIV se movimentavam para o desenvolvimento de atividades na assistência, ensino e pesquisa, além da implantação e implementação de dispositivos respaldados pela PNH e voltados para o eixo da humanização, propostas no modelo de gestão participativa do HCIV, contribuindo

²¹ Nomenclatura do projeto utilizada no registro de ata de reunião.

diretamente para que essa unidade expandisse suas atividades no campo dos cuidados paliativos oncológicos no país (INCA, 2006b).

Em continuação ao planejamento de ações voltadas para o eixo da humanização da saúde e as atividades programadas pela unidade, como parte do Projeto de Humanização institucional, o novo Projeto, já discutido em reunião anterior, é apontado, então, como estratégia para o avanço nesse eixo: Day Care – Espaço Curiosação²². Respaldados pela filosofia de cuidados paliativos e significado de *hospice*, o despertar para a iniciativa de investimentos e criação do Day Care – Espaço Curiosação no HCIV se deu a partir de investimento técnico-científico em cuidados paliativos e da experiência da médica, Cláudia Naylor, diretora da unidade. O Day Care – Espaço Curiosação do HCIV reproduziria as mesmas práticas assistenciais vivenciadas no Christopher's *hospice*, com foco na melhoria dos processos de trabalho e na qualidade da produção de saúde para todos.

O St. Christopher's *hospice* e o St. Joseph's²³, no Reino Unido, eram centros de referência mundial para pacientes em cuidados paliativos, em atividades de Day Care e que funcionavam como hospitais, mas adotavam espaços de internação que reproduziam o ambiente domiciliar. As atividades oferecidas incluíam caminhadas em áreas verdes, atividades musicais, encontros para bate-papo e um elenco de aulas que ia do bordado ao uso da internet. Profissionais do mundo inteiro viajavam para conhecer esse trabalho, que impressionava por ser mantido com doações, auxílio de voluntários e oferta de atendimento gratuito (INCA, 2009).

A diretora, ao assumir a liderança das atividades desenvolvidas para a criação do Projeto Day Care – Espaço Curiosação, percebeu serem necessários investimentos para a implantação do Projeto, bem como inúmeras reuniões acerca do eixo da humanização, modificações na estrutura física da unidade, com a criação de um novo setor, e novas estratégias inseridas no modelo assistencial oferecido. A médica e diretora Cláudia contribuiu diretamente para a integração das práticas farmacológicas e não farmacológicas em cuidados paliativos no Day Care – Espaço Curiosação, em prol de elevar a qualidade da

²² Nomenclatura do projeto utilizada no registro oficial da Norma Administrativa do HCIV/INCA, que determinava a respeito dos objetivos do projeto, de suas normas de funcionamento e da competência dos profissionais envolvidos. Essa nomenclatura será a utilizada para a descrição do Projeto em questão.

²³ O St Joseph's Hospice foi fundado pelas Irmãs da Caridade em 1905, para ajudar os pobres e moribundos de East London, localizado na Mare Street, Hackney. Tinha uma importância especial dentro da história global de *hospice* e cuidados paliativos. É o *hospice* mais antigo da Inglaterra, que permaneceu dentro de sua estrutura de fundação.

assistência, dos processos de trabalho e da unidade no cenário nacional como referência em cuidados paliativos oncológicos.

[...] o que aconteceu para a realização do Day Care, [...] pensamos que tinha que ir para frente, que tinha que criar outras coisas dentro do HCIV. [...] tínhamos uma enfermaria bem constituída, [...] emergência estava indo bem, [...] então vamos agora fazer o nosso Day Care [...], e as pessoas ficavam perguntando que era o Day Care. [...] a gente fez várias reuniões sobre o que era, [...] mostrei para as pessoas com fotos do St. Christopher's, [...] falei para o que servia e que era uma unidade terapêutica, mas o paciente não percebia que era uma terapêutica. [...] esta estrutura era uma estrutura da enfermagem e de fisioterapia, [...] a enfermagem estava com o paciente o dia todo, [...] a enfermagem tinha que estar lá para dar a medicação no horário e planejar o cuidado naquele espaço, [...] uma enfermagem também envolvida com a unidade e atualizada, [...] sempre convidava todas elas para se envolverem no projeto, [...] elas me ajudaram muito [...]. M1

A implantação do Day Care – Espaço Curiosação era entendida, pela médica diretora do HCIV, como um espaço importante para uma assistência qualificada a todos os pacientes acompanhados na unidade e seus familiares, indo ao encontro dos objetivos da PNH definida pelo SUS e publicações da OMS. O modelo britânico foi usado como base para o desenvolvimento das atividades do Day Care – Espaço Curiosação do HCIV (INCA, 2009).

A intenção de implantação do Projeto em novo espaço do HCIV, que se refletia em práticas profissionais de cuidados paliativos internacionais, deu-se através de investimentos junto à instituição internacional de referência mundial, o St. Christopher's, que desenvolvia assistência em cuidados paliativos e com profissionais especialistas, portanto, detentores de discurso autorizado, voltados para um cuidado humanizado e com foco na qualidade de vida.

No tocante à possibilidade de criação e implantação do referido Projeto, a Divisão de Enfermagem e os enfermeiros do HCIV se mantiveram presentes nas discussões referentes à implantação, por meio da participação de reuniões, nas quais se discutiam, pontualmente, as estratégias voltadas para o eixo da humanização. Na oportunidade, prevalecia o compartilhamento das ideias acerca dos investimentos necessários para o fortalecimento da humanização no Projeto, quais sejam: possibilidades de atividades a serem desenvolvidas no Day Care – Espaço Curiosação e discussões sobre as ações farmacológicas e não farmacológicas que seriam oferecidas e sobre investimentos que contribuíssem na melhoria dos processos de trabalho e na qualidade do cuidado para os pacientes na sua totalidade. É possível o entendimento de parceria da diretora da unidade com a Divisão de Enfermagem, que foi sedimentada através das discussões registradas nas Atas de reuniões a esse respeito

e pela posição de liderança ocupada por uma enfermeira na Divisão de Enfermagem do HCIV:

[...] a doutora Cláudia veio conversar com a gente da divisão [Divisão de Enfermagem do HCIV] e disse: vamos fazer o Day Care no HCIV. [...] o espaço físico e o projeto não existiam, [...] pra você ver como que era importante. [...] a divisão de enfermagem participou de tudo com ela, [...] a enfermagem participou de todo desenvolvimento e ganhou um espaço importante, [...] trabalhamos muito com ela [...]. E3

[...] a enfermagem esteve presente em muitas reuniões para que o Curioso [Day Care – Espaço Curioso] existisse no HCIV. [...] a gente pesquisava muito sobre como deveria funcionar, o que seria oferecido, [...] pensávamos em um local com muitas atividades, que pudesse oferecer o maior conforto para a alma e o corpo. [...] a gente pensava em tratamento e, ao mesmo tempo, que o paciente ficasse bem e feliz, realizando atividades do dia a dia lá dentro [no Day Care – Espaço Curioso]. [...] a dra. Cláudia trouxe umas ideias da Europa, [...] alguns enfermeiros participaram muito junto com ela nesse projeto porque tínhamos que tomar a frente com as atividades que aconteceriam e, ao mesmo tempo, da assistência do paciente, [...] tínhamos conhecimento sobre cuidados paliativos. [...] foi um desafio organizar de um jeito que ele [o paciente] se sentisse mais leve, passasse momentos de distração e que fizesse bem, pra alma dele mesmo. [...] a gente tinha que entregar a parte prática do cuidado de enfermagem também. [...] era um espaço diferente de tudo lá dentro [do HCIV] e que fazia toda diferença na vida das pessoas, [...] mas fizemos de uma forma que virou referência para os outros hospitais e profissionais [...]. E4

Nesse movimento de implantação do Day Care – Espaço Curioso, a então diretora do HCIV registrou como ação necessária para esse investimento a realização de uma reunião com Luiz Augusto Maltoni Júnior, membro do Comitê Gestor de Pesquisa Clínica do INCA e diretor-executivo da Fundação Ary Frauzino²⁴, para apresentar o referido Projeto e as necessidades de ajustes na estrutura física da unidade para a sua implantação. De acordo com o trecho a seguir, as resistências iniciais se deram durante a apresentação do Projeto ao médico Maltoni Júnior. Sobre essas resistências, a médica registra as dificuldades encontradas, tais como ausência de apoio financeiro e alterações do espaço físico de um andar do HCIV que não se encontrava em uso.

[...] Nessa época era a Fundação [Fundação Ary Frauzino, que administrava o INCA] responsável pelo INCA. [...] 98% dos funcionários eram da Fundação. [...] cheguei e falei: vou fazer um Day Care, [...] fui na reunião com eles e mostrei tudo. [...] o

²⁴ Em 2008 a Fundação Ary Frauzino para Pesquisa e Controle do Câncer mantém sua razão social e adota Fundação do Câncer como nova marca.

Maltoni [Luiz Augusto Maltoni Júnior, membro do Comitê Gestor de Pesquisa Clínica do INCA] falou que eu não ia fazer isso não! [...] falei: Maltoni, tem um andar lá embaixo que está parado, sem nada, está parado e fechado, sem uso nenhum. [...] eu marreto, quebro e abro uma coisa, umas colunas e deixo ali uns canos se precisar para colocarem de novo, [...] quebro as paredes, vou fazendo uns arcos, [...] as enfermarias vão se juntando e o espaço vai ficar maravilhoso [...]. Ele me disse: você não vai fazer nada [...], você não vai quebrar nada [...]. M1

Compreende-se que a referida reunião ocorreu para que o Projeto fosse apresentado também à Fundação Ary Frauzino (FAF) através da representatividade do médico Maltoni, o que resultou em dificuldades referentes ao suporte financeiro para o desenvolvimento dessa proposta. A Fundação foi criada por iniciativa dos médicos Marcos Fernando de Oliveira Moraes, então diretor do Instituto, e seus colaboradores: Magda Cortês Rodrigues Rezende, Jayme Brandão de Marsillac e Ulpio Paulo de Miranda. Tinha incluído em seus objetivos prover recursos humanos, gerir a verba de órgãos públicos, iniciativa privada e instituições internacionais destinadas ao INCA, além das alternativas de buscas financeiras para ampliação da cobertura de atendimento e intensificar as ações de prevenção e controle do câncer (INCA, 2002).

Ao mesmo tempo em que diretora do HCIV, discutia sobre o Projeto e as modificações necessárias para a criação e implantação do Day Care – Espaço Curiosação — tais como: intenção de alterações na estrutura física do HCIV e novos investimentos para a implantação do Espaço Curiosação —, também se percebia as resistências por parte do diretor-executivo da Fundação Ary Frauzino, Luiz Augusto Maltoni Júnior.

Mesmo diante da ausência de suporte financeiro e da não autorização para adaptação da planta física do referido espaço, a diretora, em reunião sobre o eixo da Humanização com enfermeiros e a chefe da Divisão de Enfermagem, realizada no Auditório José Alberto Pastana Santos – Pilotis, compartilhou informações sobre as obras que aconteceriam no prédio para o início das atividades do Projeto Day Care (INCA, 2006d). Iniciou a obra que julgava necessária para a implementação do Day Care – Espaço Curiosação. Suas palavras, transcritas a seguir, dão notícia do que teria ocorrido na ocasião:

[...] marretei no dia seguinte. [...] pedi para os homens que trabalhavam na construção daqui mesmo [homens que estavam trabalhando em outra construção do HCIV]: quebra aqui pra mim. [...] quebrei tudo, tirei uma foto e mandei para ele [Maltoni], [...] mandei a foto do buraco feito e avisei: Maltoni [Luiz Augusto Maltoni Júnior, membro do Comitê Gestor de Pesquisa Clínica do INCA e diretor-executivo da FAF], o buraco está feito [...]. Ele veio atrás de mim muito nervoso e eu pensei que ia brigar e falei: Maltoni olha isso aqui, olha como vai ser esse lugar [...]. Ele me

perguntou: Quem vai bancar isso? Só se for com seu dinheiro. [...] eu falei: não. [...] Tem dinheiro do INCAvoluntário, [...] o INCAvoluntário [Programa do INCA responsável pelo planejamento e promoção das ações voluntárias no Instituto] está com a gente, vai bancar isso tudo aqui com a gente, [...] está cheio de doação, Maltoni [...]. M1

A resistência apresentada por Luiz Maltoni, membro do Comitê Gestor de Pesquisa Clínica do INCA e diretor-executivo da Fundação Ary Frauzino, não foi um fator impeditivo para a criação e implantação do espaço, uma vez que foi ignorada pela diretora. Ela, confiante no seu capital científico, acumulado ao longo da carreira, investiu na estruturação do que deveria ser um espaço pioneiro no Brasil. No entendimento da diretora, o Day Care fortaleceria a oferta qualificada dos cuidados paliativos oferecidos no HCIV. Diante dessa decisão e da ausência de apoio financeiro da FAF, a diretora se apoiou nas doações do INCAvoluntário para dar continuidade ao Projeto, que possibilitaram a sua implantação, pois suficientes para que a diretora do HCIV iniciasse a obra, ainda que não estivesse autorizada para tal.

A diretora Cláudia Naylor justificou a inobservância da decisão do membro do Comitê Gestor de Pesquisa Clínica do INCA e diretor-executivo da Fundação Ary Frauzino com o argumento de que o projeto ia ao encontro do movimento *hospice* internacional no campo dos cuidados paliativos.

[...] falei com o Maltoni que lá no St. Christopher's era assim e que ia fazer igual aqui [no HCIV], ia fazer igual ao que o primeiro lugar do mundo tinha. [...] lá no hospice era referência pra qualquer hospital do mundo todo [...]. Foi o seguinte: eu quero fazer esse Day Care, [...] um lugar que a assistência fosse muito além de medicação, que o paciente pudesse se sentir em casa e cuidar da alma [...]. A ideia eu copiei do St. Christopher's, ipisis literis [...], copiei da minha experiência quando me especializei no hospice e das especializações que realizei em Londres, [...] das experiências que acompanhei de alta qualidade da assistência, [...] atuação de equipe multiprofissional no cuidado [...] tinha um olhar pra todas as questões do ser humano, [...] atendimento de primeiro mundo e os profissionais tinham um olhar humano [...]. M1

A proposta de implantação do Projeto estava respaldada por publicações científicas sobre a humanização da OMS e do MS/PNH. Sob esse enfoque, a diretora teve a oportunidade de ser reconhecida pelos agentes da unidade como porta-voz autorizada para enunciar uma nova proposta para a assistência. Como explica Bourdieu (2008b), tal reconhecimento é institucionalizado e depende do peso dos diferentes agentes, conforme seu capital simbólico. Tal imposição simbólica está revestida de espécie de eficácia mágica que a palavra de ordem ou a ordem pretendem exercer.

Ainda nessa situação das resistências iniciais que se deram durante a apresentação do Projeto, também foi possível constatar, no discurso de enfermeiros entrevistados para esta pesquisa, o não entendimento de alguns profissionais acerca da importância da proposta do Projeto apresentado para o HCIV. Contudo, isso não interferiu na participação e dedicação dos enfermeiros envolvidos inicialmente na proposta do Projeto, que buscava fortalecer práticas de atuação e a consolidação de um saber especializado em cuidados paliativos oncológicos frente à nova perspectiva que se apresentava, com vistas à capitalização de lucros simbólicos.

[...] o Curiosação foi uma parte do hospital que a gente teve que brigar e provar para os outros profissionais que valia a pena, [...] tínhamos sempre que dar explicações sobre a importância do Curiosação, do nosso papel naquele espaço e da importância que ele tinha para o paciente. [...] tinha outros profissionais mais antigos que não entendiam muito bem a proposta e falavam que a gente estava enrolando pra trabalhar, [...] questionavam as reuniões e os estudos que fazíamos para implantar a assistência e atividades que ofereceríamos naquele lugar [Day Care – Espaço Curiosação], como se aquele espaço não fosse parte do tratamento das pessoas. [...] alguns fisioterapeutas, médicos e até mesmo alguns enfermeiros não tinham noção nenhuma sobre nossos estudos, nossa atuação e do bem que aquele espaço fazia para a melhora do paciente [...], mas isso não foi um problema porque o grupo de enfermeiros envolvidos estudava muito e fazíamos muitas reuniões. [...] fizemos o melhor pra aquele lugar [...]. E4

[...] foi uma novidade que a enfermagem abraçou e estudou muito para poder trabalhar lá dentro, [...] a gente estudava o tempo inteiro como oferecer as atividades de artes, pintura e coisas desse tipo com a parte da assistência e os protocolos do hospital. [...] tivemos que mostrar pra outros colegas enfermeiros e até médicos que aquilo ia funcionar [...]. E3

Embora esse projeto fosse pioneiro no Brasil, tais práticas já estavam estabelecidas e consolidadas em importantes centros de referência internacionais que ofereciam cuidados paliativos desde a década de 1950, com o objetivo de manter assistência qualificada voltada para um cuidado humanizado, com foco na qualidade de vida dos pacientes sem possibilidade de tratamento modificador da doença. O fato de outros profissionais demonstrarem a ausência de entendimento sobre a importância da proposta do novo Projeto, seus objetivos e como ele poderia afetar a vida dos pacientes poder-se-ia configurar, para estes, como uma forma de violência simbólica num ambiente desfavorável de luta, cujo discurso assentava-se na qualidade da assistência em cuidados paliativos oncológicos em que todos deveriam atuar como equipe. Nesse sentido, conforme Bourdieu (2004), a

presença das lutas simbólicas entre os agentes determina um espaço de relações de forças entre os diferentes tipos de capital dos envolvidos, definido como campo de poder:

[...] não é um campo como os outros: ele é o espaço de relações de força entre os diferentes tipos de capital ou mais precisamente, entre os agentes suficientemente providos de um dos diferentes tipos de capital para poderem dominar o campo correspondente e cujas lutas se intensificam sempre que o valor relativo dos diferentes tipos de capital é posto em questão [...] (BOURDIEU 2004, p. 52).

Havia uma relação de poder e de violência simbólicas entre alguns profissionais que atuavam no HCIV em relação às reuniões, aos estudos sobre o Projeto, à importância da atuação do enfermeiro no Day Care – Espaço Curiosação e aos próprios objetivos do Projeto, já que esses pontos foram questionados por outros profissionais mais antigos (alguns fisioterapeutas, médicos e enfermeiros), a exigir que os enfermeiros envolvidos se posicionassem e respondessem aos questionamentos.

Em contrapartida, conforme o trecho da entrevista apresentado, outro grupo de enfermeiros seguiu com os investimentos em estudos e reuniões, com a intenção de se organizarem para ofertar um cuidado integral e qualificado no Day Care – Espaço Curiosação. Isto é possível afirmar, uma vez que o grupo envolvido deu continuidade aos investimentos iniciados, deixando com que a evolução de cada profissional acontecesse a seu tempo.

Assim, pode-se considerar tal situação como uma estratégia para a continuidade dos investimentos no Projeto e para o fortalecimento da autonomia dos enfermeiros envolvidos na lógica interdisciplinar, uma vez que a troca de saberes em um hospital exclusivo de cuidados paliativos deve ocorrer entre todos os membros, considerando-se desde saberes científicos àqueles adquiridos com a experiência no serviço.

Esse investimento, e o posicionamento dos enfermeiros envolvidos no processo de desenvolvimento do Projeto, seria importante não apenas para valorizar o processo de cuidado da enfermagem em cuidados paliativos oncológicos, mas também para difundir o conhecimento científico especializado de enfermagem no que se refere a excelência de um novo espaço de atuação, em conformidade com as propostas da OMS, publicações científicas nacionais e internacionais e centros de referência internacional. Apesar da resistência em relação à ausência de suporte financeiro por parte da FAF e de questionamentos de profissionais que não se sentiam envolvidos, as obras iniciais na estrutura física do espaço aconteceram, conforme trecho de entrevista a seguir:

[...] E aí desse tempo até quebrar e funcionar, demorou? Demorou poucos meses, não demorou muito, [...] porque a gente estava tão empolgado [...]. A única coisa que eu acho que foi da Instituição foram os homens da engenharia, aqueles que fazem obras, mas eles também abraçaram o projeto e entraram numa de marretar, [...] quando eles não estavam fazendo nada eles iam fazer as coisas, pintar as paredes, colar os tijolos e fazer bonitinho [...]. Eles davam ideias de colar os tijolinhos e diziam que ficar bonito [...]. Podia ficar muito cafona, mas o cafona é legal nessas horas pra o paciente também, né [...]. M1

Em paralelo a esse movimento, iniciaram-se as doações dos objetos de decoração, móveis, utensílios e objetos que fariam parte das atividades lúdicas. As doações contribuíram com a caracterização do espaço, conforme os trechos das entrevistas:

Nada do que estava lá [Day Care – Espaço Curiosação] tinha um tostão da Instituição ou Federal público. Tudo ali era doação, tudo [...], desde a pintura, os tijolinhos, o piano, o sofá, a mesa, as cadeiras, os armários, tudo doação [...]. Armário de cozinha, o freezer, as xícaras, tudo [...]. M1

[...] ganhamos tudo que tinha lá dentro do Curiosação [...], doação de cadeiras, jogos, televisão, material de salão de beleza, filmes, mesa, enfeites [...], tudo foi doação [...], material para bordar e fazer artesanato [...], revistas, móveis [...], muitas doações [...]. E4

[...] foi tudo doação para o Curiosação funcionar [...], móveis, material de artesanato, televisão, enfeites, coisas de cozinha [...], até equipamentos de salão de beleza doaram. [...] tudo doação, [...] revistas, filmes [...]. E5

O desenvolvimento do Projeto em questão, além de ser pontuado como relevante nos âmbitos do HCIV e nacional, resultava em maior visibilidade para a diretora da unidade e para os profissionais de enfermagem envolvidos, agentes responsáveis por consolidar e difundir conhecimento interno e externo acerca da atuação da enfermagem em cuidados paliativos oncológicos no HCIV. A enfermagem agregava capital simbólico em um novo campo de atuação, explorado apenas fora do Brasil. Com isso, fortalecia-se na posição de unidade nacional exclusiva e de referência em cuidados paliativos oncológicos, respaldados pela Lei nº 8.080 /Art. 41. Bourdieu (2006) refere-se, nos distintos campos, às diferentes espécies de poder ou capital ao destacar as propriedades atuantes, consideradas como princípios de construção do espaço social. É possível a existência desse capital sob a forma de propriedades materiais, no estado incorporado ou no estado objetivado, que pode ser garantido juridicamente e, em vista disso, representa poder sobre um campo.

O capital simbólico (outro nome da distinção) não é outra coisa senão o capital ou poder, qualquer que seja sua espécie, quando percebido por um agente dotado de categorias de percepção,

resultantes da incorporação da estrutura da sua distribuição; vale dizer, quando conhecido e reconhecido como óbvio (BOURDIEU, 2009, p. 145).

Em relação à visibilidade da enfermagem frente ao Projeto, uma enfermeira atuou como chefe do Projeto Day Care – Espaço Curiosação e, portanto, numa posição de liderança. A posição ocupada pela enfermeira naquele espaço traduzia o reconhecimento da diretora da unidade e de outros enfermeiros acerca da competência daquela profissional para liderar um serviço empreendedor e, por isso, capaz de ratificar e, ao mesmo tempo, ampliar a consolidação das posições ocupadas pela equipe de enfermagem do HCIV nacionalmente, enquanto enfermagem especializada em um Projeto pioneiro da unidade exclusiva de cuidados paliativos do Instituto. Os trechos das entrevistas a seguir evidenciam a percepção dos entrevistados em relação à enfermeira que assumiu o cargo de chefe daquele Serviço:

[...] teve uma enfermeira especificamente que gostou muito da ideia, a enfermeira Rita [Rita de Cássia]. [...] ela assumiu [Day Care] [...], foi chefe por muito tempo [...], liderava aquilo tudo. [...] o Curiosação virou um ponto importante [...], um ponto de referência dentro da humanização do HCIV. [...] ela conduziu o projeto com profissionalismo e competência [...]. M1

[...] o Curiosação foi liderado por uma enfermeira que sempre esteve presente, assumiu e conduziu com muita competência [...], ela trabalhava há muitos anos com cuidados paliativos e estava envolvida em muitas atividades de ensino no HCIV. [...] ela estudava, dava aulas e participava de tudo [...], nada acontecia sem que fosse do conhecimento e autorização dela. [...] muito inteligente e uma mulher forte [...], uma profissional que a gente admirava e tinha como referência [...]. E4

Outros enfermeiros também estiveram envolvidos no processo de desenvolvimento do Projeto Day Care – Espaço Curiosação na unidade. As discussões sobre o tema foram registradas nas atas das reuniões da Divisão de Enfermagem, com destaque para os investimentos voltados para o eixo da humanização, incluindo-se aí o Projeto Day Care – Espaço Curiosação. No ano de 2006, foram localizadas quatro atas de reuniões da direção do HCIV com a participação da Divisão de Enfermagem, e da Divisão de Enfermagem com a participação de outras enfermeiras, para discutir as intervenções com vista à melhoria dos processos de trabalho e atividades (INCA, 2006i; INCA, 2006j; INCA, 2006e; INCA, 2006f).

Em relação à atuação dos enfermeiros envolvidos nesse processo, estes sustentavam uma importante posição no grupo que discutia as questões voltadas para o eixo da humanização e na liderança do desenvolvimento do Projeto que se iniciava na unidade, além

de integrarem a equipe de forma a contribuir fortemente com o seu desenvolvimento. A atuação desses profissionais de enfermagem foi registrada em reuniões. Acerca disso, uma das participantes informa a intenção de se trabalhar em parceria para que o Day Care – Espaço Curiosação se desenvolvesse de acordo com a proposta inicial.

[...] trabalhávamos muito juntos [...], a enfermagem estava em todos os projetos [...], estudávamos e discutíamos sobre como seria o cuidado no Curiosação e em todos os setores do HCIV. [...] a enfermagem participava de todas as reuniões de humanização com a dra. Cláudia e também tínhamos as nossas reuniões [...], começamos a melhorar algumas coisas e implantar novas [...], tínhamos autonomia pra dizer o que era bom ou não, para contribuir nos projetos. [...] a gente estudava muito, dentro e fora do INCA [...], sabíamos o que estávamos fazendo. [...] ela [a diretora da unidade] sempre chamava pra ajudar e perguntava quem gostaria de participar dos projetos [...]. E4

[...] fazíamos muitas reuniões para discutir as novas ideias. [...] a enfermagem tinha muita segurança para dizer o que era bom porque nós tínhamos muita experiência e muito conhecimento sobre cuidados paliativos [...], muitos anos trabalhando em cuidados paliativos. [...] registramos o planejamento das atividades recreativas junto com as atividades da assistência, como alguns horários para a medicação e avaliação dos sinais vitais [...]. E3

[...] organizamos e documentamos as atividades que seriam desenvolvidas no Curiosação [...], de pintura, bordado, grupos de conversa e de cinema, as atividades festivas, a organização do salão de beleza que ia ter [...], e junto com isso os horários que as medicações poderiam ser feitas na sala enquanto eles aproveitariam as atividades [...], fizemos lista de todas as possíveis atividades pra eles distraírem e todas as atividades da assistência que poderíamos levar para o Curiosação [...]. E5

O Relatório Anual do INCA/HCIV de 2006, no que tange ao funcionamento do Projeto Day Care – Espaço Curiosação, seus objetivos e atividades ofertadas, permite observar que os pacientes deveriam permanecer durante o dia na unidade, desenvolvendo atividades, dentre as quais destaca-se: atividades de recreação, de arte e terapêuticas complementares, objetivando o controle de sintomas e a promoção da qualidade de vida. Posto isso, a assistência não farmacológica oferecida pelo enfermeiro no cuidado aos pacientes possibilitava a integração da assistência de saúde com todos os envolvidos nesse processo, através de ações em prol da qualidade da assistência e de vida. Além disso, existia a possibilidade da pessoa que acompanhasse o paciente no HCIV se beneficiar com um período de descanso, enquanto este desenvolvia as atividades no âmbito do Day Care – Espaço Curiosação (INCA, 2006b).

Em referência às atividades desenvolvidas, de acordo com relatório do INCA (2009), uma extensa opção de modalidades, como jogos, atividades manuais relacionadas à pintura, desenhos, artes e musicais, poderiam compor as ações do Projeto, adequadas às limitações dos pacientes e em conformidade com a autorização do profissional que os acompanhava. Desse modo, os cuidados paliativos trazem um olhar para o cuidado complexo e amplo, voltado para a vida do paciente como um todo, com respeito ao sofrimento diante da evolução da doença (INCA, 2022).

Em função do desenvolvimento do Projeto já se encontrar em fase final, foi registrado, em um convite assinado pela diretora da unidade, que a inauguração do Serviço Day Care – Curiosação ocorreria no dia 30 de agosto de 2006, das 10h30 às 12h, no HCIV. O convite pontuava a importância do Projeto Curiosação²⁵ como pioneiro no Brasil, destacava sua prática como já estabelecida nos centros de referências internacionais na especialidade de cuidados paliativos e informava sobre algumas atividades planejadas, tal como pode-se constatar a seguir:

Através da orientação de uma equipe multiprofissional, os pacientes terão um espaço para realizar atividades físicas, recreativas, informativas e psicológicas uma vez por semana, que garantirão uma melhor socialização entre o paciente e a equipe que o acompanha, além de oferecer ao cuidador um dia de descanso. Esta nova atividade está alinhada com os objetivos do HCIV que, como centro de excelência nacional, promove e oferece Cuidados Paliativos Oncológicos da mais alta qualidade, com habilidade técnica e humanitária” (INCA, 2006g).

Figura 7: Parte do espaço do Day Care- Espaço Curiosação



Fonte: Google Imagens.

²⁵ No ano de 2006, o Projeto seguia com o registro diferente nas diversas fontes diretas encontradas no campo de pesquisa e, dessa forma, manteve-se o registro antigo, conforme consta no convite original utilizado.

Considerando o compromisso com o desenvolvimento das propostas do Projeto, a excelência na qualidade da assistência, o planejamento e as atribuições da equipe atuante, foi publicado, no HCIV, a Norma administrativa²⁶ do INCA/HCIV nº 304.1970.001 do Projeto Day Care – Espaço Curiosação. De acordo com a referida Norma, o conceito empregado no Projeto Day Care – Espaço Curiosação foi registrado como “tratamento terapêutico global, realizado por equipe interdisciplinar, objetivando ressignificar os sintomas físicos, psicológicos, sociais e espirituais dos pacientes e cuidadores, promovendo o desinvestimento gradativo na doença, oferecendo possibilidade de expressão dos sentimentos da capacidade produtiva, da inserção social, da melhoria da autoestima e a diminuição do sintoma da dor. É uma possibilidade genuína de expressão”. O Projeto foi registrado como um modelo psicossocial, baseado no conceito de hierarquia de necessidades, motivação humana, autonomia e iniciativa. Também foi classificado como o Dia do Cuidado e a divulgação acontecia através dos veículos da comunicação social do INCA/HCIV, folder e exposição de trabalhos (INCA, 2006h).

A Norma mencionada especificava, ainda, as atribuições e os profissionais membros da equipe do Projeto, integrantes do HCIV: assistente social, enfermeiro, fisioterapeuta, nutricionista, psicóloga, técnico de enfermagem, auxiliar administrativo, auxiliar operacional de serviços diversos e voluntários (INCA, 2006h). Segundo a Academia Nacional de Cuidados Paliativos (2012) e Silva et al. (2015), a integração do trabalho em equipe nos cuidados paliativos, representado pela abordagem multiprofissional, é uma forma de observação sob todas as suas dimensões e de extrema importância para a abordagem aos pacientes, familiares, humanização do cuidado, promoção da qualidade de vida, incluindo o acompanhamento ao familiar no luto.

O principal objetivo apresentado foi estabelecer os critérios e práticas para oferecer aos pacientes, cuidadores e familiares um espaço terapêutico, que promovesse a realização de atividades cognitivas, manuais e de socialização. Além desse, outros objetivos foram listados: promover a liberação de sintomas estressantes e a melhoria da qualidade de vida; resgatar a autoestima; estimular a criatividade e a manutenção da autonomia do paciente; oportunizar a integração social; oferecer cuidados paliativos através da equipe interdisciplinar; promover o bem-estar através da ressignificação do seu momento de doença

²⁶ A primeira versão da Norma Administrativa do HCIV/INCA sobre o Day Care – Espaço Curiosação foi aprovada em 30/04/2008, sob registro do número 304.1970.001

(INCA, 2006h). Segundo Sykes (2018), o desenvolvimento adequado de cuidados paliativos pode interferir no humor, nos sintomas e na qualidade de vida dos pacientes, e até prolongar a sobrevivência.

Em relação ao espaço físico para o desenvolvimento das atividades do Day Care – Espaço Curiosação dentro do HCIV, este se localizava no segundo andar da unidade, com funcionamento inicial proposto de segunda-feira à sexta-feira, das 8h às 16h. Como público-alvo, estavam os pacientes e cuidadores das diferentes modalidades de atendimento — enfermarias, ambulatório, serviço de pronto socorro e assistência domiciliar. Além dos atendimentos aos pacientes do HCIV, os pacientes do HCIII, em acompanhamento conjunto com a unidade, ou por demanda espontânea, também foram incluídos como público de atendimento do Projeto (INCA, 2006h).

A imagem do andar onde foi instalado o Day Care – Espaço Curiosação permite observar um corredor de enfermaria com cores vivas, enfeites e fotos nas paredes, nas portas das enfermarias e no teto. No canto direito, um banco acolchoado e cadeiras onde as pessoas pudessem se reunir para diálogos ou momentos particulares. Uma barraquinha de festa junina anuncia o “Arraia do Curió” logo na entrada do Day Care – Espaço Curiosação. O corredor é claro, agradável, colorido e proporciona a lembrança de um ambiente familiar.

Figura 8: Corredor da enfermaria em que se encontrava o Day Care: Espaço Curiosação, no 2º andar, enfeitado, acolhedor, com bilhetes e local de encontro para os usuários.



Fonte: Google Imagens.

Para que a inserção dos usuários nessa proposta se desse conforme a adesão planejada, a equipe dos setores realizava, diariamente, visitas e busca ativa nas unidades de Internação Hospitalar do HCIV. Essa abordagem se dava também através de indicação

realizada pela própria equipe de referência do Day Care – Espaço Curiosação e aos pacientes que apresentassem KPS²⁷ igual ou superior a 40%. As equipes do Projeto e setores do HCIV eram responsáveis por todas as orientações relacionadas as propostas de atividades (INCA, 2006h).

O KPS foi desenvolvido em 1949 por Karnofsky e Burchenal e é uma escala que avalia a funcionalidade do paciente em forma de percentual, classificando-o quanto à capacidade de autocuidado e de realizar trabalho ativo e à necessidade de cuidados. Possui 11 categorias, sendo cada uma pontuada em 10%. Uma pontuação mais baixa indica pior funcionalidade; 100% significa função completa (KARNOFSKY; BURCHENAL, 1949).

Para os pacientes que apresentassem restrições clínicas e que desejassem realizar atividades de arte e terapêuticas, existia a possibilidade de que elas acontecessem no leito. Havia também a oportunidade de agendamento para a realização das atividades por parte dos pacientes e acompanhantes junto à equipe do setor no qual se encontravam. Além disso, era praticável, aos que tinham participação regular e agendada, a oferta de transporte de retorno para o domicílio (INCA, 2006h).

Os registros do fluxo de abordagem e participação dos pacientes ocorriam em formulário próprio de busca ativa, sendo arquivados em pasta individual. Inicialmente, a equipe do setor ou do Day Care – Espaço Curiosação realizava uma primeira avaliação, registrava em formulário próprio, anexava ao prontuário e, assim, seguia com as fichas subsequentes. Após o início das atividades, toda movimentação era registrada em planilha do próprio Day Care – Espaço Curiosação e nas unidades de internação/setores em que eles se encontravam (INCA, 2006h).

No que se refere ao fluxo dos possíveis pacientes e cuidadores que não se encontravam nas unidades de internação do HCIV, estes também eram encaminhados pelos outros setores para realizarem as atividades. A recepção encaminhava os que chegavam em horário anterior ao agendamento da consulta e sem previsão de antecipação desta. No ambulatório, a equipe direcionava os que pudessem se beneficiar das atividades terapêuticas oferecidas no espaço. A equipe de assistência domiciliar também direcionava os que tinham indicação, assim como os pacientes do Abrigo Lar Bezerra de Menezes. Havia, ainda, a

²⁷ É um sistema de escore que classifica os pacientes em uma escala de 0 a 100%, onde 100% corresponderiam a um estado normal, sem queixas, sem sinais de doença, e 0% à morte.

oportunidade para os que desejassem realizar atividades em domicílio, sendo oferecida pela própria equipe o suporte com orientações necessárias (INCA, 2006h).

Segundo o Relatório do INCA (2009), o Day Care – Espaço Curiosação impactou na vida dos envolvidos e tinha como fundamento a independência, o estímulo pessoal e o convívio social. No que se refere à competência profissional dos atuantes da equipe, foram incluídas atribuições específicas aos voluntários, fisioterapeutas, nutricionistas, assistente social, enfermeiro, técnico de enfermagem, psicólogo, auxiliar administrativo e auxiliar operacional (INCA, 2006h).

As atribuições vinculadas ao enfermeiro seriam: visitar os pacientes que estivessem em condições clínicas e que desejassem participar do Projeto; convencer o paciente, explicando a importância do setor e da sua participação; solicitar ajuda a outro profissional da equipe quando o paciente não estivesse aberto a ouvir o enfermeiro (profissional mais próximo do doente); discutir com outros profissionais a participação dos pacientes; checar a programação diária dos pacientes (cirurgia, exames, alta e outros); comunicar à equipe todos os pacientes que participavam do Curiosação; sinalizar no quadro do Posto de Enfermagem o símbolo do Curiosação (C); acolher carinhosamente os pacientes, apresentando-o aos outros colegas de equipe; prestar cuidados de enfermagem durante a permanência no Curiosação; participar das atividades manuais sempre que possível; administrar e/ou supervisionar as medicações nos horários previstos; comunicar a secretária do andar a participação do doente no Projeto; receber e acomodar os pacientes nos horários das dietas; proporcionar ou promover descanso aos pacientes após o almoço; incentivar os pacientes ao retorno das atividades; registrar em livro próprio a dinâmica no setor; solicitar a presença do operacional responsável para o transporte dos pacientes aos andares; e contribuir na realização de atividades grupais com vistas à socialização de informações aos pacientes e familiares/cuidadores, quando necessário (INCA, 2006h).

As atribuições registradas para os técnicos de enfermagem seriam: auxiliar o paciente na deambulação; administrar medicações orais, subcutânea, hidratação venosa, de acordo com a prescrição médica, rubricando em formulário próprio; administrar alimentação oral (quando necessário) e enteral, controlando gotejamento e observando fluxo e qualquer anormalidade durante procedimento; aferir sinais vitais; realizar troca de curativos simples, conforme necessidades; realizar busca ativa na internação hospitalar de pacientes com indicação para participarem das atividades; avaliar pacientes e viabilizar a transferência de ida e volta ao setor; reabastecer e controlar o uso dos materiais de enfermagem; zelar pelo

bem estar do paciente em repouso; orientar cuidados de enfermagem em domicílio; orientar e prevenir riscos de quedas; e contribuir na realização de atividades grupais com vista à socialização de informações aos pacientes, cuidadores e familiares quando necessário (INCA, 2006h).

A respeito das competências do enfermeiro como membro da equipe do Projeto, estas foram planejadas através das discussões registradas em atas de reunião realizadas ao longo do ano de 2006, no HCIV. As discussões ocorreram em torno do ajuste das abordagens terapêuticas em conjunto com as estratégias voltadas para o eixo da humanização, priorizando intervenções para a melhoria dos processos de trabalho, da qualidade da produção de saúde e de vida. Logo, no que diz respeito à autonomia profissional, suas atribuições foram respaldadas através da referida Norma, em parceria com a equipe interna, externa (domiciliar) e dos outros setores do HCIV. Segundo Maskor et al. (2021), os enfermeiros são um componente essencial das equipes de cuidados em oncologia, pois desempenham um papel vital no desenvolvimento das atividades. Além disso, a enfermagem é uma profissão rica em valores, incluindo dignidade humana, cuidado, respeito e humanidade. No contexto da enfermagem no campo da oncologia, competência não é apenas ser habilidoso, mas também implica ser capaz de realizar as ações com eficácia.

Em relação às atribuições citadas e ao modelo de assistência ofertado no Day Care – Espaço Curiosação, já estabelecido em grandes *hospices* internacionais e adaptado à realidade nacional, este se fortalecia como pioneiro no Brasil, alinhado aos princípios dos cuidados paliativos publicados pela OMS e pela PNH e às diretrizes do INCA. A atuação dos enfermeiros era no sentido de consolidação dos cuidados especializados, principalmente em promover a humanização e oferecer cuidados paliativos oncológicos de excelência:

Aquele espaço era importantíssimo [...], era demais aquilo. [...] a gente trabalhava na assistência e todos os protocolos, mas também olhava para outras dores dos pacientes. [...] muito importante para o cuidado e a autoestima dele [...], já imaginou ficar dias e dias trancados em um lugar? [...] o Curiosação trabalhava também essa parte da autoestima, tinha cabeleireiro uma vez por semana para o paciente cortar o cabelo ou fazer uma sobrancelha [...]. Além de trabalhar essa parte de autoestima, dentro das condições dele, nós desenvolvíamos juntos um trabalho manual e fazíamos com que ele se sentisse útil [...], isso era importante. [...] próprio [...] Ele se sentia capaz [...] independentemente de estar debilitado conseguia pintar, fazer trabalho manual, costurar, estar com as outras pessoas, se cuidar. [...] tinha também a parte do cuidador que era muito importante [...], ele sabia que o paciente estava naquele espaço sendo cuidado, que ia tomar a medicação, seria atendido no que precisasse e, ao mesmo tempo, ia ser estimulado na autoestima

para que ele soubesse da sua importância na sociedade, para a família dele e pra ele [...]. E3

O Day Care era um dia do cuidado do paciente. [...] eu trouxe a ideia do Projeto do St. Christopher's, [...] podiam participar os pacientes internados e também todos os pacientes que estavam em acompanhamento em casa ou que a família precisasse fazer alguma coisa na rua, e então deixava ele [paciente] lá para a gente cuidar e depois voltava para pegar [...]. Lá na Inglaterra era muito fácil porque era tudo muito perto, mas aqui [no Brasil] demorava, mas algumas vezes acontece. [...] começaram a vir pacientes do HCIII também [...], teve até um casamento de uma paciente do HCII ali dentro [no espaço do Curiosaçã]. [...] era para passarem um dia todo lá [...], mas o Day Care se transformou em todos os dias porque tinha atividades e pacientes todos os dias. [...] muitos profissionais abraçaram aquele espaço. [...] tinha tempo que tinha 20 pacientes fazendo atividades [...]. M1

As pessoas se sentiam com vida lá dentro, nem parecia que estavam no hospital. [...] elas faziam atividades e coisas da rotina da vida delas [...], parecia que estavam em casa [...], tinha tudo que eles precisavam lá dentro do Curiosaçã [...] e sem perceber íamos cuidando muito além da medicação [...], cuidávamos da dor dela, da alma, do sofrimento, da tristeza, do medo de morrer [...], ao mesmo tempo a gente cuidava daquela pessoa em todas as partes que eram importantes na vida dela [...], a gente organizava tudo de acordo com o que foi apresentado pela dra. Claudia lá do hospice da Cicely e fazia de um jeito que fosse possível lá na unidade [no HCIV]. [...] eu usava todo conhecimento e experiência que tinha em cuidados paliativos [...], cuidado com a vida da pessoa e não com a doença [...], cuidando do corpo e da alma [...] com medicação e com vida [...]. E4

De acordo com os trechos das entrevistas, foi possível constatar que o espaço possuía estrutura adequada em relação ao ambiente e às adaptações realizadas para o desenvolvimento das atividades do Projeto que se desenvolviam, de forma adaptada a realidade do país, através do modelo adotado no St. Christopher's hospice. Constata-se fortemente a abordagem especializada e humana que as enfermeiras desenvolviam durante atuação no Projeto, que se diferenciava em função dos efeitos proporcionados aos envolvidos e à capacidade transformadora dessas estratégias em cuidados paliativos de enfermagem oncológica.

A integração de medidas não farmacológicas e a implantação de atividades com foco na humanização em prol da melhoria na qualidade da assistência e de vida foi registrada pela OMS como necessária na abordagem da oferta em cuidados paliativos (WHO, 2021). Segundo Magalhães et al. (2022), a humanização pode ser entendida como uma relação próxima entre usuários e profissionais, na construção de uma melhor qualidade do cuidado.

Na busca pela qualidade de vida, alívio da dor e sofrimento, entram também em cena a solidariedade e os afetos, um viver junto, como define Maffesoli (2014, p.115): “que não

repousa mais sobre o simples e racional ‘Contrato Social’ como se elaborou a partir do século XVIII, mas, sim, sobre um ‘Pacto’ em que o afetual tem uma participação não desprezível”. Esse movimento se reforça em torno da generosidade, solidariedade e dos afetos que ultrapassam o nível pessoal e alcançam a vida social, não no sentido de esperança de um futuro melhor, mas de um presente, de conservar o momento e estar junto por estar junto. O autor também afirma que:

A intensidade das relações, das emoções e das paixões comuns, a intensidade dos bons momentos, tudo isso destaca que, com certeza, há energia, mas esta se vive em um eterno presente. Encontra-se aí como um eco da antiga filosofia do Kairos, figura divina que, como lembramos, tinha a particularidade de ser calva. Era preciso, portanto, agarrá-lo na hora, porque não se podia mais apreendê-lo quando tivesse ido embora! (MAFFESOLI, 2014, p. 197)

No que diz respeito ao espaço físico onde foi implantado o Day Care – Espaço Curiosação, observa-se na imagem que o ambiente reproduzia um espaço doméstico, acolhedor, familiar e aconchegante. Como pode ser visto Figura 9, possuía uma mesa comprida com toalha e rodeada de cadeiras, muitos enfeites colados nas paredes, quadros de imagens e fotos, flores que davam cor ao ambiente, uma mesa ao fundo, com objetos de artesanato e bonecas, árvore de Natal e muitos outros objetos enfeitando e proporcionando o aconchego de uma casa ao espaço.

Figura 9: Parte do espaço do Day Care: Espaço Curiosação



Fonte: INCA.

O espaço remetia a uma sala de estar de uma casa, de modo que o ambiente hospitalar desaparecia no meio dos objetos familiares e domésticos, que despertavam memórias e influenciavam diretamente na autoestima e qualidade de vida dos envolvidos. O lugar era equipado, de um lado, por um sofá amplo com almofadas coloridas, peças de artesanato e

muitos enfeites desenvolvidos pelos pacientes, que coloriam o espaço. Nas paredes havia tintas coloridas enfeitavam, adesivos com flores, fotos, pinturas, desenhos, quadros e lembranças das festas. À semelhança de uma casa, funcionava como um lugar de convivência e encontro para pacientes, acompanhantes e familiares (INCA, 2009).

[...] era um lugar de cuidado, de administrar medicação e de olhar para todas as necessidades daquela pessoa [...] onde a gente oferecia o conhecimento em cuidados paliativos e a parte humana mesmo [...] um lugar que construíamos laços e confiança uns com os outros porque parecia que estávamos em casa. [...] os pacientes faziam amizade entre si e os outros familiares [...] nem parecia que era um hospital [...] eu amava trabalhar lá [no Day Care – Espaço Curiosação]. [...] E4

[...] parecia que estavam em casa [...] era um momento que somava tudo que tínhamos de conhecimento científico e de humanização com as pessoas [...] oferecíamos assistência de saúde e eles nem percebiam que estavam sendo tratados [...] estávamos sempre acompanhando todas as atividades de perto [...] eles se sentiam em casa [...] saíam renovados [...] interagiam muito com a equipe [...] confiavam no nosso trabalho[...]. E5

[...] era como se fosse a casa deles [...] enfeitado e cheio de artes que eles mesmo produziam [...] faziam amizade e dançavam uns com os outros [...] assistiam televisão e conversavam [...] as horas passavam muito rápido [...] enquanto isso, eu ia fazendo meu trabalho de enfermeira com as medicações e protocolos do hospital e ao mesmo tempo cuidando da alma deles [...] cuidando da dor deles [...] de cada um do jeito que precisasse [...]. E3

É possível afirmar, através dos trechos das entrevistas, que os pacientes e familiares estavam inseridos em um espaço que remetia a uma casa, acolhedor e aconchegante, onde interagiam entre si, desenvolviam atividades lúdicas e, ao mesmo tempo, seguiam inseridos nos protocolos assistenciais de cuidados paliativos do HCIV. Dessa forma, o cuidado paliativo de enfermagem, holístico e especializado, era ofertado na sua totalidade, considerando o contexto biopsicossocial do ser humano, sustentado na literatura internacional e nacional sobre o tema. Ademais, promoveram-se diversas estratégias, com vistas ao aprimoramento da qualidade do cuidado no campo de atuação e, conseqüentemente, a consolidação e difusão do conhecimento especializado, que incluía a arte como ações do cuidado humanizado e fortalecimento do vínculo profissional/paciente que ocorria através de profissionais de enfermagem detentores de importante volume de capital científico, de forma sistematizada e acolhedora, conforme preconizava a OMS, no que tange aos princípios dos cuidados paliativos e, principalmente, ao alívio da dor e controle de outros sintomas.

Podemos observar, nas Figuras 7, 8 e 9, as características do lugar descritas pelos enfermeiros: um espaço onde o cuidado considerava a humanização e, desse modo, refletia

um lugar de interação, de construção de confiança entre paciente e profissional, e entre pacientes com familiares; um lugar de momentos caseiros, mesmo dentro de um hospital. Nesse local, os pacientes recebiam cuidado holístico, farmacológico — paciente no canto inferior esquerdo recebendo medicação venosa enquanto participa do evento no Day Care — Espaço Curiosação — e não farmacológico — paciente interagindo com um animal que fazia parte de uma das atividades no espaço —, humanizado e qualificado.

Figura 10: Dia festivo no Day Care: Espaço Curiosação



Fonte: INCA.

Figura 11: Momento de interação em grupo no Day Care- Espaço Curiosação



Fonte: Google Imagens.

Figura 12: Paciente em momento de interação no Day Care: Espaço Curiosação, com um cachorro



Fonte: INCA.

Cabe registrar que o compromisso profissional requer tanto uma ação quanto uma intenção, e os comportamentos e ações dos enfermeiros podem ser descritos como a arte do que fazem e como o fazem. Os valores de enfermagem observados, que ultrapassam as medidas farmacológicas e que refletem nesta questão, incluem presença, ouvir, responder, estar lá e ser presente (BALASUBRAMANIAN et al., 2018). Outros comportamentos que agregam valores são: sentar-se à beira do leito, não ficar de pé sobre o paciente, o toque, atendimento oportuno, segurar a mão de alguém, sorrir para o paciente, cuidados clínicos práticos, ou seja, lavar, vestir-se. Esses comportamentos devem seguir acompanhados por atitudes compassivas, incluindo respeito, valorização, atenção, presença e empatia (CONROY, 2017; MORAN; BAILEY; DOODY, 2021).

Ao mesmo tempo em que as estratégias empreendidas pelos enfermeiros do HCIV fundamentavam-se nas literaturas científicas internacionais e nacionais sobre cuidados paliativos oncológicos, tinha-se que essas estavam diretamente vinculadas ao eixo da humanização, associados aos comportamentos e valores que a enfermagem agregava:

Sempre tentávamos deixar aquele espaço o mais aconchegante [Day Care – Espaço Curiosação], mais leve e agradável [...], pensávamos em tudo que poderíamos oferecer pra pessoa e até para o familiar [...], toda assistência de enfermeira e atenção também [...], aquilo preenchia o dia deles, acalmava e aliviava as dores. [...] os pacientes também se reuniam pra conversar e passavam muito tempo juntos [...], era como se o cuidado fosse muito além de toda medicação que a gente oferecia [...]. Aquele se tornou um lugar da enfermagem [...] construímos uma rotina e tinha um esforço muito grande da maioria dos enfermeiros para aquele ser o lugar onde conseguíamos oferecer muito além de medicação [...], era onde o paciente tinha atenção em todas suas dores [...] da alma e do corpo [...], tinha nossa companhia [...], tinha atenção [...] era ouvido [...], era onde eu me sentia segura de ser enfermeira e oferecia o melhor [...], aplicava todo aprendizado e estudo profissional [...], também ensinava outras profissionais que passavam por lá sobre a importância do lugar e da assistência que oferecíamos ali [Day Care – Espaço Curiosação], a enfermagem do HCIV ficou mais forte ainda com aquele espaço [...] muita gente de outros hospitais, alunos e outros enfermeiros queriam aprender com a gente [...]. E4

[...] o Curiosação foi criado e transformado pela enfermagem [...], a gente ficava muito próximo dos pacientes e da família [...] entregava muita coisa da minha parte profissional e da pessoal também [...], convivia muito com as pessoas e sabia sobre todas as suas dores, tristezas, saudades, problemas [...], o cuidado era muito maior do que medicação [...], era um cuidado da alma toda. [...] a gente se esforçava para oferecer o melhor e tudo que tínhamos de ferramenta dentro do HCIV [...]. E5

O posicionamento dos enfermeiros no espaço e os valores e comportamentos descritos revelavam a especificidade daquele cuidado e a transformação do ambiente hospitalar em lugar de aconchego. O olhar ampliado diante de todas as questões que envolvem o ser humano se refletia na prática da enfermagem em cuidados paliativos no HCIV, e, conseqüentemente, na difusão para outras instituições e profissionais, internos e externos, que também ansiavam por agregar capital científico e reatualização de *habitus* profissional. Essa atitude indica forte engajamento dos envolvidos para que o movimento de consolidação e difusão desse conhecimento especializado fosse exitoso, com efeitos simbólicos para o reconhecimento dos cuidados paliativo de enfermagem oncológica no Brasil.

Acerca da relação terapêutica envolvendo o profissional e o paciente, cabe destacar que era possível observar, nos excertos das entrevistas, a existência desse vínculo. A reinvenção do espaço hospitalar, viabilizada no Serviço do Day Care – Espaço Curiosação, reforçava a aproximação e o sentimento de aconchego em oposição ao espaço de limitação e separação das pessoas, comum na divisão de leitos e quartos próprios nas internações hospitalares. O HCIV se tornava, também, o lugar de trocas simbólicas, de construção de laços, aconchego, acolhimento e o lugar de estar junto.

Vale enfatizar que é dever do enfermeiro conhecer o paciente e seu caráter único por meio do desenvolvimento de uma relação terapêutica, sendo este um meio de construção de vínculo para se posicionar de forma segura, confiante e que possa ser sentida pelos pacientes em suas jornadas (MORAN; BAILEY; DOODY, 2021). Nesse sentido, os pacientes demonstram maior afinidade quando o cuidado de enfermagem envolve enfermeiros comprometidos em doar seu tempo e conhecê-los, entendendo sua experiência e sendo mais compassivos com comunicações claras e sensíveis (SINCLAIR, 2016).

É relevante destacar que, na percepção dos participantes desta pesquisa, no que tange ao manejo da dor, esta tinha origem multifatorial. O registro da intensidade da dor era considerado um componente relevante dos cuidados paliativos. Para tanto, utilizava-se a Escala Visual Analógica (EVA) como instrumento assistencial de mensuração da dor. Assim, os trechos dos depoimentos abaixo destacam a atenção dos enfermeiros atribuída a dor, mesmo que de maneira imperceptível para o paciente:

Tinha paciente que estava com EVA 10 [EVA - Escala Visual Analógica, onde 10 significa maior grau de dor apresentado] lá em cima na enfermaria, descia [para o Curiosação] e começava a fazer as atividades e não tinha mais dor. [...] dor é multifatorial e um

deles é efetivamente você ficar olhando o relógio sem saber o que fazer e sozinho [...]. M1

[...] chegavam tristes, com dor, e iam embora renovados e sem dor [...], muitas vezes a medicação que administrávamos não era capaz de tirar a dor porque ela não era física, era da mente ou alguma angústia que ele tinha e não conseguia nem falar o que era [...], era uma prioridade pra gente que ele saísse do Curiosoção sem dor e com alguma alegria. [...] as atividades que eles faziam e o tempo que passavam no Curiosoção era um remédio pra dor do corpo e da alma deles [...], cuidava como enfermeira e com gentileza e eles retribuíaam com muito amor e agradecimento [...], tínhamos uma relação de muita confiança [...]. E4

É relevante, também, registrar o trecho do depoimento em que a participante apresenta a oferta de medidas farmacológicas, orientações e avaliações realizadas dentro do Day Care – Espaço Curiosoção, agregando as medidas farmacológicas àquelas não farmacológicas, com o intuito de prestar cuidados qualificado, holístico e singular a cada pessoa envolvida:

[...] todos os protocolos de medicação que conseguíamos desenvolver no Curiosoção era feito [...] porque aquele espaço transformava até a aceitação em relação aos remédios [...], tinha um espaço pequenininho do lado que usava pra avaliar os sinais vitais e até algumas admissões [...], fazíamos terapia com a escrita e grupos de discussão sobre temas educativos para os que fossem pra casa com cuidados específicos como algum curativo, traqueostomizado, com sonda vesical, cateter totalmente implantado [...], fiz muitas orientações sobre cuidado domiciliar na alta deles lá no Curiosoção [...], era totalmente diferente como recebiam as orientações e cartilhas pra casa [...]. E4

Nesse cenário de atualização do capital científico dos enfermeiros do HCIV, cujo cuidado apropriava-se dos recursos da arte, solidariedade e afetos, para além do cuidado farmacológico, é possível reconhecer as práticas de saberes especializados e fortalecimento de posição no campo. De acordo com o Institute of Medicine (2015), o modelo para atendimento de qualidade se concentra no apoio psicossocial e espiritual e no gerenciamento de sintomas para os envolvidos durante a fase terminal da doença. No relatório especializado, *Dying in America*, o Institute enfatizou a necessidade de cuidados paliativos abrangentes, focados em alternativas de apoio social e reconfortantes para intervenções.

Paralelamente, constata-se a consolidação da proposta que envolvia outras atividades do Day Care – Espaço Curiosoção, como nos relatos sobre as ações realizadas naquele espaço:

[...] Jogos, tinha tudo! [...] eles pintavam, bordavam, jogavam carta e tabuleiro, cortavam cabelo, ajudavam na preparação das festas

[...] conversavam uns com os outros, caminhavam, assistiam televisão, filme e novela [...], a gente estimulava o tempo dele [...].
M1

[...] Muito importante a conversa, ouvir música, sair um pouquinho da enfermaria e parece que estar dentro da casa deles [...], era o que oferecíamos [...] porque os pacientes ficavam o tempo todo na enfermaria, que também é um espaço muito bom, mas ficavam sem fazer nada, somente com a rotina da enfermaria [...], quando iam para o segundo andar, pra o Curiosação, é como se tivessem ido pra casa [...]. Lá parecia uma casinha, [...] a Enfermagem sempre atuou ali, junto com a fisioterapia, o serviço social e os voluntários [...], isso foi muito bom para os pacientes [...]. E3

[...] Eles eram cuidados em tudo que precisavam [...], tinha as medicações e outras tantas coisas que oferecíamos, que também eram para cuidar deles [...], jogos, danças, festas, música, pintura, desenhos e até cartas [...], passavam muito tempo juntos e faziam companhia uns aos outros. [...] faziam tantas atividades que o dia passava rápido [...], eles eram muito próximos da gente [...], confiavam e se sentiam acolhidos [...]. E5

[...] lá tinha jogos, brincadeiras, pintura, bordado, cinema, salão de beleza, festas de Natal e datas comemorativas [...], eles organizavam festas e ajudavam a gente organizar os eventos no Curiosação [...], dançavam, assistiam televisão, filme e tudo que estavam acostumados a assistir na casa deles [...], pintavam, coloriam, bordavam, jogavam juntos [...], até o silêncio acalmava eles [...], faziam tantas atividades lá dentro que nem se lembravam que estavam no hospital. [...] passavam horas felizes e ainda eram cuidados dentro da prescrição médica [...], saíam agradecendo e pareciam estar renovados com aquilo tudo [...]. E4

De acordo com os excertos das entrevistas, observa-se que as ações registradas iam ao encontro dos objetivos planejados, ou seja, para além das medidas farmacológicas, incluíam atividades relacionadas à arte, atividades físicas, recreativas, informativas e psicológicas, sob a orientação de uma equipe multidisciplinar — o que pode ser observado também nas Figuras 10, 11, 12, 13, 14, 15, 16, 17, 18 e 19. Os enfermeiros se posicionavam em lugar de destaque no campo dos cuidados paliativos oncológicos, se empenhavam no cumprimento de um cuidado de excelência e no progresso das atividades lúdicas e de arte, focados em alternativas de apoio social e reconfortantes enquanto medidas de intervenções. Tinham como objetivo também a preservação do tratamento terapêutico, e cuidavam do ambiente com a intenção de proporcionar qualidade na assistência e vínculo com os participantes.

Figura 13: Pacientes em momento de interação, jogando dominó, com profissionais de saúde no Day Care:

Espaço CuriosAção



Fonte: Relatório anual do INCA, 2006.

Figura 14: Momento de interação em grupo no Day Care: Espaço CuriosAção



Fonte: Relatório anual do INCA, 2006.

Figura 15: Pacientes desenvolvendo trabalho de artesanato com profissional de saúde no Day Care: Espaço

CuriosAção



Fonte: Google Imagens.

Figura 16: Evento realizado em data comemorativa, com a participação de pacientes e familiares, no Day Care: Espaço CuriosAção



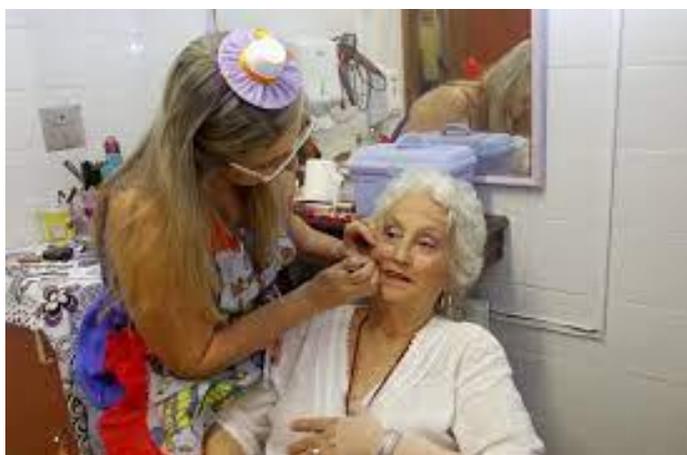
Fonte: Relatório anual do INCA, 2006.

Figura 17: Encontro para apreciação de música no Day Care: Espaço CuriosAção



Fonte: INCA.

Figura 18: Momento ofertado a paciente na construção da autoestima, no Day Care: Espaço CuriosAção



Fonte: Google Imagens.

Figura 19: Momento de interação em grupo no Day Care: Espaço CuriosAção, com música



Fonte: Google Imagens.

Figura 20: Grupo “Vozes do Coração”, que se apresentava em hospitais levando música e conforto para pacientes internados com objetivo de humanizar o ambiente hospitalar



Fonte: Google Imagens.

Nesse cenário, as ações não farmacológicas se concentravam em propostas de atividades como jogos, pinturas, desenhos, músicas, danças, bordados, jogos de carta, tabuleiro, além dos momentos de cuidado pessoal e interação entre pacientes e enfermeiros da equipe. Identifica-se fortemente a existência do vínculo de confiança e a interação do grupo que ali se encontrava em conversas, momentos de distração com a televisão, música, festas, dança, e até mesmo colaborando na preparação de eventos. Logo, consolidavam o Projeto, pioneiro no Brasil, indo ao encontro dos princípios preconizados pela OMS e alicerçados nas literaturas relacionadas a humanização do cuidado. As atividades contavam

com a arte enquanto estratégia de intervenção em saúde. A Hospice and Palliative Nurses Association reconhece o potencial das terapias complementares em cuidados paliativos, como elas impactam na qualidade de vida e como estão particularmente alinhadas com os cuidados que tem como objetivo as medidas de conforto, apoio emocional e gerenciamento de sintomas (HPNA, 2015).

Para Kim e Lor (2022), a proposta da arte como intervenção de saúde centrada no paciente é parte de um processo expressivo e criativo, que permite ao paciente criar sua própria obra de arte para melhorar a saúde cognitiva, emocional, psicológica, física e/ou bem-estar. Essa proposta vai ao encontro da missão da *American Holistic Nurses Association*, de que fazer arte é uma abordagem holística, incorporando uma interação dinâmica e conexão entre mente, corpo e espírito. Logo, a arte pode funcionar como forma de intervenção de saúde a ser implementada quando os enfermeiros desejam um impacto holístico no bem-estar dos pacientes. Segundo os autores, é papel do enfermeiro contribuir com a criação de um ambiente receptivo, capacitador e favorável, que ofereça flexibilidade para diferentes tipos de atividades, de modo que os envolvidos se sintam confortáveis. Esse tipo de intervenção se contempla no uso das atividades artísticas que vão desde artes cênicas, visuais e de mídia até a escrita criativa.

Em relação ao fazer artístico como uma intervenção de saúde, foram identificados quatro atributos definidores para o desenvolvimento das atividades: criação de arte, criatividade, autoexpressão e distração (KIM; LOR, 2022). A criação da arte é um atributo do fazer artístico, e se refere a fazer uma obra de arte que envolve um participante criando um “objeto”, que pode ser uma pintura, desenho etc. Em alguns casos, seus pensamentos e ideias também são considerados criação de arte porque são a fonte da criação (PHINNEY; MOODY; SMALL, 2014).

A criatividade refere-se à imaginação e a singularidade demonstrada por meio de sua própria obra de arte (FRASER; KEATING, 2016). Os participantes criam seu próprio trabalho de arte com orientação mínima, infundindo sua singularidade, como algo sobre história de vida, características pessoais, preferências, conhecimento, habilidades artísticas etc. Ao longo da atividade de criação artística, eles decidem o que criar e como preferem usar os materiais fornecidos (TUCKNOTT-COHEN; EHRESMAN, 2016).

Autoexpressão refere-se à capacidade de expressar suas emoções, pensamentos ou experiências por meio de cores e figuras artísticas. Pode se dar através de forma, linha, símbolo ou letra e outras formas, como o movimento corporal, sons, ritmo, letras etc. (SIT

et al., 2017; GUAY, 2018). Nesse sentido, Kirshbaum et al. (2017) apontam que fazer arte também é uma comunicação não-verbal e, em alguns casos, pode transmitir melhores experiências do que a comunicação verbal. Logo, algumas das estratégias empreendidas no Day Care – Espaço Curiosação pelos enfermeiros do HCIV podem ser também definidas como comunicação não-verbal.

De acordo com Hall, Horgan e Murphy (2019), a comunicação não-verbal é definida como comportamento do corpo, da face ou voz, menos o conteúdo linguístico, isto é, tudo exceto as palavras, sendo uma parte significativa da comunicação que possui diferentes modalidades, incluindo o uso do toque, artefatos (presença de objetos físicos e ambientais), o uso do espaço e da distância, uso e a percepção de tempo, cinética (formas de movimento do corpo), aparência física (tipo de corpo e vestimenta), silêncios e aspectos da voz (BOGGS, 2015; STANYON et al., 2016).

Nesse contexto, as habilidades, os valores da enfermagem e os aspectos afetivos do cuidado são importantes, assim como os aspectos físicos do cuidado de enfermagem e as habilidades técnicas na relação entre enfermeiro e paciente. (ZAMANZADEH et al., 2010). A relação de confiança com o paciente começa com a prontidão dos enfermeiros em se conectar com os pacientes, mostrando aceitação, presença, abertura e uma atitude de cuidado, que se reflete também na identificação de suas reais necessidades. Um bom comunicador pode encontrar conexão e proporcionar conforto em silêncio. (KOMATSU; YAGASAKI, 2014). O trecho da entrevista a seguir ilustra isso:

A gente criava um ambiente acolhedor [...], eles se sentiam em casa e protegidos ali [no Curiosação], com festas ou nos momentos de meditação que fazíamos, era sempre tudo muito intenso. [...] a enfermagem fez aquele lugar ser a casa deles e eles sentiam isso [...], era como se fôssemos uma família grande e cheia de atividades pra fazer juntos [...]. E4

Nesse espaço, podia-se realizar intervenções de saúde compatíveis com o conhecimento especializado dos enfermeiros e outros profissionais envolvidos com as atividades. É pertinente apontar a relação dos enfermeiros com os pacientes, as intervenções em saúde e o olhar diferenciado em relação ao cuidado humanizado e às necessidades do ser humano. Nesse trecho da entrevista, entre outros tantos registrados nesta tese, destaca-se a intensão de se criar um ambiente humanizado, acolhedor e de proteção, onde fosse possível para os pacientes sentirem-se como se estivessem no ambiente residencial, mesmo estando no ambiente hospitalar. Compreende-se a humanização como um ato de respeito e valor à

vida, na qual são incluídas questões sociais, educacionais e éticas, presentes em todo ser humano, sendo assim, nas relações interpessoais (SOUZA et al., 2021).

Como profissionais de cuidados diretos, com contato presencial com pacientes e familiares, os enfermeiros estão bem-posicionados para colaborar na prestação de cuidados holísticos (POTVIN et al., 2021). Os atributos de enfermagem alinham-se naturalmente com os fundamentos básicos dos cuidados paliativos, portanto, são preparados para liderar esforços para integrar esses cuidados (EDMONSON et. al, 2017).

Consolida-se, com isso, uma área de atuação para a enfermagem no campo dos cuidados paliativos oncológicos. Nessa linha de pensamento, é compreensível destacar que os enfermeiros da unidade se encontravam inseridos em um universo designado como campo científico. Para Bourdieu (2004), o campo científico é o universo no qual estão inseridos os agentes — neste estudo, representados pelos enfermeiros do HCIV — e as instituições que produzem, reproduzem ou difundem a ciência. Relevante afirmar que a enfermagem atuava no Day Care – Espaço Curiosação com o capital científico que acumulou, além de compartilhar habilidades, valores e aspectos afetivos do cuidado. O cuidado se manteve em toda dimensão biopsicossocial do ser humano em cumprimento da ética profissional, em conformidade com a literatura internacional sobre o tema e as diretrizes da OMS.

6. Considerações finais

As ações voltadas para os cuidados paliativos oncológicos no mundo tiveram início na primeira metade do século XX, quando a morte começou a ser percebida como uma etapa importante do ciclo da vida, o que se refletiu na criação do movimento *hospice* — que priorizava as necessidades dos pacientes até o final da vida — por Cicely Saunders, na década de 1960, com a fundação do *St. Christopher's Hospice* para o atendimento dessa nova percepção da morte. Nesse entendimento, a OMS adotou o termo “cuidados paliativos”, em 1982, e seu comitê de câncer criou um grupo de trabalho responsável pela definição de políticas e publicações voltadas para o perfil de cuidado que atendesse a essas necessidades.

No Brasil, precisamente nas décadas de 1980 e 1990, o movimento das ações voltadas para os cuidados paliativos e os investimentos na unidade responsável por esse atendimento evidenciaram avanços que se manifestaram através do Programa exclusivo ao paciente com câncer avançado sem possibilidade de tratamento modificador da doença no INCA, em 1986, evoluindo, em 1989, para o Serviço de Suporte Terapêutico Oncológico (STO), ampliando suas atividades em paralelo à promulgação de leis e publicações de Portaria. No ano de 1990, esses cuidados se fortaleceram com a promulgação da Lei Orgânica da Saúde, Lei 8.080, que registrou o INCA como órgão de referência na prestação de serviços de saúde em oncologia, em âmbito nacional. O STO, agora também referência nacional, ampliou suas atividades, em 1996, em uma das unidades do INCA, o HCIII, para então, posteriormente, se deslocar em definitivo para um prédio exclusivo de atendimento em cuidados paliativos, em 1998, nomeado CSTO. Sua nomenclatura foi novamente alterada, em 2004, para HCIV.

Nesse processo, atrelado ao desenvolvimento da unidade, fatores determinantes resultaram em um impacto global e crescimento da magnitude do câncer, aumentando consideravelmente seus registros. Como pioneiro deles, estava o envelhecimento populacional, associado à mudança epidemiológica da transição concomitante de doenças infecciosas para doença crônica não transmissível, entre elas o câncer, com forte impacto no risco de mortalidade e nos serviços de saúde. Essa realidade justificava novos investimentos com vista ao planejamento da assistência e qualidade dos cuidados paliativos.

O câncer, então, tornou-se um importante problema de saúde pública, registrando altas taxas de mortalidade. Consequentemente, parte dos pacientes com a doença encontrava-se em estágios avançados, necessitando de cuidados específicos, como os cuidados paliativos. Em paralelo a isso, na década de 2000, o INCA reforçava a atuação nesse cuidado

e definia como prioridades o alívio da dor e sintomas da doença, assim como os princípios da OMS e o planejamento de abordagem interdisciplinar, para abarcar todas as necessidades clínicas e psicossociais dos pacientes e todos os envolvidos no processo de cuidar.

À medida que o número de casos aumentava, ampliava-se também a abordagem nesses cuidados, priorizando-se os aspectos que os fundamentavam, de acordo também com as publicações da OMS, tornando-se cada vez mais evidente a necessidade de se garantir conforto, dignidade e qualidade de vida aos pacientes, com respaldo científico.

Essa modalidade de cuidado avançou significativamente nessa década e, como ponto alto dessa qualidade, era preciso que os profissionais que atuavam nesse campo desenvolvessem perfil e habilidades específicas para essa abordagem. Como parte desse crescimento, e como forma de respaldo de atuação no HCIV, o INCA investia em espaço para a consolidação e difusão do capital científico dentro das unidades. Nesse movimento, foi criado, em 1999, o Sistema Integrado de Bibliotecas do INCA, vinculado à Coordenação de Ensino e Divulgação Científica (CEDEC/INCA), que se expandiu significativamente nos anos seguintes. O Sistema Integrado de Bibliotecas possuía um importante acervo de livros e periódicos nacionais e internacionais sobre o tema. A CEDEC/INCA também possuía a responsabilidade pelo Programa de Pós-Graduação *Lato Sensu* do Instituto, o Projeto de Integração Docente Assistencial na Área do Câncer em 53 escolas médicas e em 58 Faculdades de Enfermagem, em todo o Brasil, e o Programa de Pós-Graduação *Lato Sensu* do Instituto na oferta dos cursos na área de Enfermagem: Residência em Enfermagem Oncológica.

O cenário em que se caracterizou HCIV foi de fortalecimento dos saberes e transformações no processo de ensino aprendizagem, com a garantia do acesso à ciência e a um conhecimento especializado. Surgem, então, em 2004, no HCIV, espaços de reconhecimento dos princípios dos cuidados paliativos oncológicos, com maior visibilidade ao corpo de enfermagem diante das práticas nesse cuidado e, conseqüentemente, nas áreas de pesquisa e ensino, em âmbito nacional.

É importante reconhecer que as mudanças relacionadas aos padrões de assistência, discussões e relevantes investimentos técnico-científicos que ocorreram no movimento mundial dos cuidados paliativos influenciaram diretamente os cuidados no Brasil, principalmente no processo de morrer e luto. Logo, no HCIV, esse movimento foi ao encontro do posicionamento de Cicely Saunders, das publicações da OMS relacionadas ao conceito, dos princípios e das diretrizes dos cuidados paliativos, além de outras publicações

nacionais e internacionais sobre o tema. Cumpre destacar que as unidades do INCA, entre elas o HCIV, eram reconhecidos no Brasil pelos órgãos governamentais como referência em oncologia e, nessa condição, abrigavam autoridades detentoras de elevado capital científico, capazes, portanto, de enunciar um discurso autorizado também no campo dos cuidados paliativos oncológicos.

Como demonstra a pesquisa, o ano de 2005 foi marcado pelo desenvolvimento de um novo modelo de gestão no HCIV: o Modelo de Gestão Colegiada, iniciado em 2004, baseado nas políticas do Governo Federal. Este registrava como prioridade o redesenho dos espaços de decisão institucional e o fortalecimento do campo de atuação. Esse Modelo se desenvolveu através de investimentos em eixos específicos de trabalho, tais quais: qualidade na área administrativa, gestão, pesquisa, ciência e tecnologia, humanização, qualidade da assistência prestada à população e acreditação hospitalar.

Nesse passo, no planejamento da unidade, passou-se a definir novos rumos institucionais com estratégias, através do redesenho dos espaços de decisão e investimentos voltados para o eixo da humanização. Estas tinham como foco o eixo da humanização e, conseqüentemente, a consolidação e difusão do conhecimento especializado para atuarem em conformidade com a literatura internacional e nacional e as diretrizes da OMS sobre o tema.

No aludido processo de reconfiguração desses cuidados, o HCIV se manteve respaldado também pela Política Nacional de Humanização, que prezava pela importância do acolhimento, ambiência, apoio, subjetividade, intersubjetividade, protagonismo de trabalhadores e usuários, formação e outros pontos. Os profissionais também promoveram internamente um Grupo de Humanização, que abordava a humanização na unidade e o Projeto INCA de Humanização da Gestão e da Atenção (HumanizaINCA), quando a humanização passou a ser uma política adotada pelo Instituto.

Em 2005, a unidade destacou-se nesse campo e, dessa forma, os agentes envolvidos capitalizavam, indiretamente, dos efeitos simbólicos por atuarem em uma instituição de referência nacional. Esse ano representou o movimento da liderança dos enfermeiros do HCIV no que tange à ampliação e reestruturação dos serviços, novos investimentos com o desenvolvimento de estratégias, criação e consolidação de projetos internos, que se fortaleceram como referência a nível nacional. Dessa forma, passou-se a definir os rumos da unidade, redesenhando os espaços de decisão e o campo de atuação dos enfermeiros,

detentores de importante volume de capital científico acerca da assistência em cuidados paliativos oncológicos

Como registrado ao longo deste estudo, as estratégias empreendidas fortaleciam a consolidação e difusão do conhecimento especializado acerca dessa modalidade no país, já que se tratava da unidade referência e exclusiva de cuidados paliativos do Brasil, o HCI/INCA. Sob esse enfoque, os enfermeiros que atuavam em cargos de chefia tiveram a oportunidade de ser reconhecidos como agentes porta-vozes autorizados para enunciar o discurso técnico-científico internamente, além de difundi-lo nacionalmente, e, assim, também capitalizar o reconhecimento no campo da enfermagem em cuidados paliativos oncológicos no Brasil, para além dos limites do próprio HCIV/INCA.

A Enfermagem destacou-se, nesse contexto, através da difusão do seu capital científico, como participante na construção de um campo científico da Enfermagem em cuidados paliativos oncológicos no Brasil, com destaque à ocupação de alguns espaços sociais, como a Residência de Enfermagem do HCIV/INCA, a Divisão de Enfermagem do HCIV, a Educação Continuada, os eventos científicos internos e externos, os eixos de investimentos do novo Modelo de Gestão, o Projeto INCA de Humanização da Gestão e da Atenção (HumanizaINCA), o Grupo de Humanização do HCIV, os grupos voltados para o planejamento de atividades específicas para a Acreditação Hospitalar Internacional da JCI, a Sala do Silêncio, o Serviço de Capelania Hospitalar e o Day Care – Espaço Curiosação.

As inúmeras possibilidades de atuação se configuravam pela posição construída e fortalecida através de estratégias e desempenho do grupo de agentes nos espaços internos e externos ao HCIV/INCA. Como identificou Bourdieu (2006), as melhores estratégias, ao longo do tempo, acabariam por ser adotadas pelos grupos e seriam, assim, incorporadas pelos agentes como parte do seu *habitus*. O reconhecimento da competência da enfermagem do HCIV, produto de grande investimento na materialização do *habitus* profissional e difusão do capital científico dos enfermeiros, proporcionou autoridade para definir as regras do jogo, através do desenvolvimento de estratégias empreendidas para atuar ao encontro das diretrizes da OMS, da literatura científica internacional e nacional sobre os cuidados paliativos oncológicos.

O capital adquirido, de um tipo inteiramente particular, repousa sobre o reconhecimento de uma competência que, para além dos efeitos que ela produz, proporciona autoridade e contribui para definir as regras e as regularidades do jogo. Os agentes sociais

estão inseridos na estrutura e em posições que dependem do seu capital e desenvolvem estratégias que dependem, em grande parte, dessas posições.

Nesse contexto, as estratégias desenvolvidas pelos enfermeiros do HCIV, para além do fortalecimento de suas posições no campo dos cuidados paliativos oncológicos no Brasil, contribuíram para a reatualização do *habitus* profissional dos enfermeiros e para a consolidação e difusão de um conhecimento especializado, o que se traduziu na capitalização de lucros simbólicos. O resultado mais evidente foi o reconhecimento de outros agentes, internos e externos ao HCIV, e a consolidação dos serviços implantados, que foram adaptados do modelo adotado no *St. Christopher's hospice*, de Cicely Saunders, pioneira em cuidados paliativos no mundo.

A Enfermagem passou a fortalecer sua posição no espaço do cuidado especializado do HCIV, ampliando o reconhecimento de sua competência e de sua representatividade enquanto categoria, construída através de respaldo científico, profissionalização em cursos de pós-graduação, atuação em aulas, cursos, participação e organização de eventos nacionais e internacionais, participação na criação e consolidação de Projetos internos e no intercâmbio científico com entidades de classe da Enfermagem. Nesse cenário, além de agregar e difundir conhecimento na área, os enfermeiros estabeleceram uma rede de relações interna e externa com seus pares, o que lhes conferiu capital social representativo, acentuando suas conquistas nas presenças extramuros.

Assim procedendo, a enfermagem do HCIV conquistou espaço de oportunidades para a consolidação e difusão de seu capital científico, e ficou reconhecida pela competência objetivada no *habitus* profissional em cuidados paliativos oncológicos, além de se posicionar como porta-voz legítima de um discurso autorizado no campo da enfermagem oncológica no Brasil. Concomitante a isso, valorizou-se o conhecimento específico em relação ao cuidado holístico, as ações não farmacológicas associadas às farmacológicas, a humanização em saúde, as práticas voltadas para a questão espiritual, o manejo da dor e o alívio de sintomas, além da oferta desses cuidados em um ambiente acolhedor e humanizado.

Os dados levam a concluir que os enfermeiros desenvolveram essas estratégias em conformidade com a literatura internacional e nacional e as diretrizes da OMS de Saúde, com o apoio da Divisão de Enfermagem, investindo na capacitação dos profissionais, de modo que eles se tornaram agentes difusores de um discurso científico e portadores de um poder simbólico no país. Nessa linha de interpretação, o conhecimento especializado representou um capital simbólico e contribuiu para um processo de consolidação e difusão

do capital científico externo ao HCIV/INCA, por intermédio da criação e consolidação de Projetos, investimentos em cursos de pós-graduação, divulgação nos espaços científicos, representando o grupo no campo da Enfermagem Brasileira atuante em cuidados paliativos oncológicos.

Num esforço de síntese final, pode-se afirmar que esta pesquisa demonstrou que o HCIV era reconhecido como centro de referência em cuidados paliativos oncológicos no Brasil. Essa valiosa conquista se atribui graças à qualidade e organização dos serviços oferecidos pela equipe do HCIV, uma vez que esses requisitos são decorrentes de outros investimentos e desafios, tais como o conhecimento especializado, consolidado e disseminado por seus enfermeiros na unidade, no INCA e pelo país. Nesse processo, a Enfermagem se destacou e alcançou significativos avanços, à medida que participava da produção e disseminação do seu capital científico na construção de um campo científico da Enfermagem Oncológica no Brasil.

Em termos gerais, pode-se afirmar que, no espaço de três décadas, o HCIV adquiriu maior visibilidade e reconhecimento científico e assistencial, posicionando-se como centro de excelência e referência nacional. Todo o esforço permitiu a colheita de efeitos simbólicos dessas estratégias para o reconhecimento da importância dos cuidados paliativos de enfermagem oncológica para a unidade e no Brasil. Proporcionou, também, entre muitas conquistas de inestimável valor, um cenário para o desenvolvimento dos saberes dos enfermeiros, através de suas participações nos processos de assistência, ensino, produção científica e definição de políticas de assistência.

Conclui-se que, no HCIV, os enfermeiros empreenderam eficazes estratégias frente ao desafio que se impunham em prol do cuidado paliativo de enfermagem para atuar em cumprimento com as publicações internacionais e nacionais e as diretrizes da OMS. Isso culminou com o reforço da ocupação de suas posições nesse campo, transformando-o e contribuindo para a humanização hospitalar, de acordo com padrões internacionais, tendo também como referência o *St. Christopher's Hospice*. Finalmente, cumpre reconhecer que as muitas possibilidades de atuação dos enfermeiros em cuidados paliativos atualmente decorrem da posição conquistada pelos que empreenderam estratégias apresentadas nesta Tese, nos espaços internos e externos ao HCIV. Resulta daí a autoridade para definir as regras do jogo através das participações nos principais processos na instituição.

Sendo assim, reafirmo a minha tese:

A busca pela excelência dos cuidados paliativos em oncologia oferecidos no HCIV, em cumprimento das Normas e Condutas estabelecidas pela JCI, em 2004, impôs aos enfermeiros a necessidade de empreenderem estratégias com vista à consolidar e difundir um conhecimento especializado construído no HCIV. Tais estratégias contaram com o protagonismo de profissionais enfermeiros, cujo valor e volume de capital científico acumulado no campo dos cuidados paliativos oncológicos os colocava, na condição de porta-vozes autorizados, a emitirem um discurso legítimo sobre assistência de enfermagem oncológica, no país.

7. Referências

- ACADEMIA NACIONAL DE CUIDADOS PALIATIVOS. **Manual de Cuidados Paliativos: Ampliado e atualizado**. 2 ed. São Paulo: ANCP, 2012.
- ALBERTI, V. **Ouvir Contar: textos em história oral**. Rio de Janeiro: Editora FGV, 2004.
- ALCÂNTARA, E. H. et al. Percepção dos Profissionais da Equipe de enfermagem sobre o Cuidar de Pacientes em Cuidados Paliativos. **Revista de Enfermagem do Centro-Oeste Mineiro** [Internet], v. 8, n. 1, 2018. pp. 1-7. Disponível em: <http://www.seer.ufsj.edu.br/index.php/recom/article/view/2673>
- ASGEIRSDOTTIR, G.H. et al. In the shadow of death: existential and spiritual concerns among persons receiving palliative care. **J Pastoral Care Counsel**, v. 68, n. 1-2, mar.-jun. 2014.
- AZEVEDO, I. C. et.al. Educação continuada em enfermagem no âmbito da educação permanente em saúde: revisão integrativa de literatura. **Rev.Saúde e pesquisa**, v. 8, n. 1, 2015. p.131-14.
- AZEVEDO, C. E. F. et al. **A estratégia de triangulação: dos Objetivos, Possibilidades, Limitações e Proximidades com o Pragmatismo**. Brasília, 2013.
- BALASUBRAMANIAN, G. et al. Music induced emotion using wavelet packet decomposition: An EEG study. **Biomedical Signal Processing and Control**, v. 42, 2018. pp. 115-128.
- BARREIRA, I.A. Memória e História para uma nova visão da enfermagem no Brasil. **Rev. Latino-Am. Enfermagem.**, Ribeirão Preto, v. 7, n.3, 1999.
- BARRETO, E. M. T et al. **Levantamento Administrativo de Estrutura e Serviços Hospitalares**. Trabalho de Conclusão do Curso de Especialização em Administração Hospitalar do Centro de Produção da UERJ. Rio de Janeiro: UERJ, 1982.
- BARRETO, E. M. T. Acontecimentos que fizeram a história da oncologia no Brasil: Instituto Nacional de Câncer (INCA). **Revista Brasileira de Cancerologia**, v. 51, n. 3, 2005. pp. 267-275.
- BARROS, J. D. **O projeto de pesquisa em história: da escolha ao quadro teórico**. 3ªed. Rio de Janeiro: Vozes, 2007.
- BARROS, J. D. A. A Fonte Histórica e seu Lugar de Produção. **Cad. Pesq. Cdhis**, Uberlândia, v. 25, n. 2, jul./dez. 2012.
- BELLAGUARDA, Maria Lígia dos Reis. **Nexos e circunstâncias na história do Conselho Regional de Enfermagem em Santa Catarina (1975-1986)**. Florianópolis, Santa Catarina. Tese de Doutorado. 2013.
- BICKEL, K. E. et al. Defining high-quality palliative care in oncology practice: An American Society of Clinical Oncology/American Academy of Hospice and Palliative

Medicine guidance statement. **Journal of Oncology Practice**, v. 12, n. 9, 2016, pp. 821–838. DOI: <https://doi.org/10.1200/JOP.2016.010686>.

BODSTEIN, R. C. de A. (Coord.). **História e saúde pública: A política de controle de câncer no Brasil**. Rio de Janeiro: PEC/ENSP, 1987. 209p.

BODSTEIN, R. C. de A. (Coord.). **História e saúde pública: A política de controle de câncer no Brasil**. Rio de Janeiro. PEC/ENSP, 1987.

BOGGS, K. Variation in communication styles. In: Arnold, E.; Boggs, K. (Eds.) **Interpersonal Relationships: Professional Communication Skills for Nurses**. Oxford: Elsevier Health Sciences, 2015. p. 99-112.

BOURDIEU, P. **Os usos sociais da ciência: por uma sociologia clínica do campo científico**. São Paulo: UNESP, 2004.

BOURDIEU, P. **O poder simbólico**. Rio de Janeiro: Bertrand Brasil, 2006.

BOURDIEU, P. **A economia das trocas linguísticas: o que falar quer dizer**. São Paulo: EDUSP, 2008b.

BOURDIEU, P. **Escritos de Educação**. Petrópolis: Ed. Vozes, 2008c.

BOURDIEU, P. **A Distinção: crítica social do julgamento**. São Paulo: EDUSP, 2008d.

BOURDIEU, P. **A economia das trocas simbólicas**. São Paulo: Perspectiva, 2009.

BRASIL. **Decreto nº 3.643, de 23 de setembro de 1941**. Institui no Departamento Nacional de Saúde do Ministério da Educação e Saúde, o Serviço Nacional de Câncer e dá outras providências. Diário Oficial da União, Brasília, DF, 1941.

BRASIL. **Decreto nº 61.968, de 22 de dezembro de 1967**. Cria a “Campanha Nacional de Combate ao Câncer”, e dá outras providências. Diário Oficial da União, Brasília, DF, 1967.

BRASIL. Conselho Federal de Enfermagem. **O exercício da Enfermagem nas Instituições de Saúde do Brasil: 1982/1983**. Rio de Janeiro: COFEN, ABEn, 1985.

BRASIL. **Lei nº 7.498, de 25 de junho de 1986**. Dispõe sobre a regulamentação do exercício da enfermagem e dá outras providências. Brasília (DF): Ministério da Saúde, 1986.

BRASIL. **Lei nº 8.080, de 19 de setembro de 1990**. Dispõe sobre as condições para a promoção, proteção e recuperação da saúde, a organização e o funcionamento dos serviços correspondentes e dá outras providências. Diário Oficial [da] República Federativa do Brasil, Poder Executivo, Brasília, DF, 20 set. 1990a, Seção 1, p. 1.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Convênio celebrado entre Instituto Nacional de Câncer – INCA e o Grupo Especial de Suporte Terapêutico Oncológico – GESTO**. 26 de dezembro de 1990b, 9p.

BRASIL. **Portaria n.º 3.535/GM, de 02 de setembro de 1998**. Estabelece critérios para cadastramento de centros de atendimento em oncologia. Diário Oficial [da República Federativa do Brasil]. Brasília, DF, n.º. 196-E, 14 out. 1998a. Seção 1, p. 53-54.

BRASIL. **Portaria n.º 881/GM, de 02 de setembro de 1998.** Estabelece critérios para cadastramento de centros de atendimento em oncologia. Diário Oficial [da] República Federativa do Brasil. Brasília, Poder Executivo, Brasília, DF, n.º 196-E, 14 de outubro de 1998b. Seção 1, p. 53-54.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria Nacional de Assistência à Saúde, INCA. **Controle do Câncer: uma proposta de integração ensino-serviço.** 3ª ed. Rio de Janeiro: INCA, 1999. 304p.

BRASIL. **Portaria GM/MS n.º 1.318 de 23 de julho de 2002.** Institui estabelecendo os opiáceos como medicamentos excepcionais, no âmbito do SUS e dá outras providências. Diário Oficial da União, Brasília, DF, 2002a.

BRASIL. **Portaria GM/MS n.º 1.319 de 23 de julho de 2002.** Regulamentar a criação e cadastramento, no âmbito do SUS, dos Centros de Referência em Tratamento da Dor Crônica e dá outras providências. Diário Oficial da União, Brasília, DF, 2002b.

BRASIL. **Portaria n.º 19/GM, de 02 de 03 de janeiro de 2002.** Institui o Programa Nacional de Assistência à Dor e Cuidados Paliativos. 2002. Disponível em: <http://www.portal.saude.gov.br/sas/2002c>

BRASIL. Ministério da Saúde. Instituto Nacional de Câncer. **Ações de Enfermagem para o Controle do Câncer: uma proposta de integração ensino-serviço.** 2. ed. Rio de Janeiro: INCA, 2002d.

BRASIL. **Portaria n.º 859, de 12 de novembro de 2002.** Aprova o Protocolo Clínico e Diretrizes Terapêuticas, o uso de opiáceos, codeína, morfina e metadona, no alívio da dor crônica e dá outras providências. Diário Oficial da União, Brasília, DF, 2002e.

BRASIL. MINISTÉRIO DO PLANEJAMENTO, ORÇAMENTO E GESTÃO. Secretaria de planejamento e investimentos estratégicos. Brasília, 2003a. **Plano Plurianual 2004-2007.** Disponível em: <https://www2.camara.leg.br/orcamento-dauniaio/leis-orcamentarias/ppa/2004-2007/ppa-2004-2007/proposta/anexo1.PDF>

BRASIL. **Política Nacional de Humanização.** Brasília, 2003b. Disponível em: http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/politica_nacional_humanizacao_pnh_folheto.pdf. Acesso em: 20 jan. 2021.

BRASIL. **Portaria n.º 198 GM/MS, de 13 de fevereiro de 2004.** Institui a Política Nacional de Educação Permanente em Saúde como estratégia do Sistema Único de Saúde para a formação e o desenvolvimento de trabalhadores para o setor e dá outras providências. Diário Oficial da União, Brasília, DF, 2004b.

BRASIL. **Portaria n.º 2.123, de 7 de outubro de 2004.** Aprova os Regimentos Internos dos órgãos do Ministério da Saúde. Diário Oficial da União, Brasília, DF, 2004a.

BRASIL. **Portaria n.º 2.439, de 08 de dezembro de 2005.** Institui a Política Nacional de Atenção Oncológica: promoção, prevenção, diagnóstico, tratamento, reabilitação e cuidados paliativos, a ser implantada em todas as unidades federadas, respeitadas as competências das três esferas de gestão. Diário Oficial [da] República Federativa do Brasil, Brasília, DF, n. 76, 9 dez. 2005b. Seção 1, p. 80-1.

BRASIL. **Portaria n.º 741/SAS, de 19 de dezembro de 2005**. Define as Unidades de Assistência de Alta Complexidade em Oncologia, os Centros de Assistência de Alta Complexidade em Oncologia (CACON) e os Centros de Referência de Alta Complexidade em Oncologia e suas aptidões e qualidades. Diário Oficial [da República Federativa do Brasil]. Brasília, DF, n.º 79, 23 dez. 2005a. Seção 1, p. 113.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Instituto Nacional de Câncer. Coordenação de Prevenção e Vigilância. **A situação do câncer no Brasil**. Rio de Janeiro: INCA, 2006a.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Decreto Presidencial nº 5.678**, de 18 de janeiro de 2006. Diário Oficial da União, Brasília, DF, 2006b.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Uma história de orgulho para o Brasil**. 1. ed. Rio de Janeiro: Gráfica Brasil, 2007a. 44 p. Disponível em: <http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/periodicos/rede_cancer_1.pdf>. Acesso em: 11 dez. 2017.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Resenha da luta contra o câncer no Brasil**: documentário do Serviço Nacional de Câncer. 2ª ed., Brasília. Ed. Ministério da Saúde, 2007b. 459 p.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Estatuto do Idoso**. 3. ed. Brasília (DF): Ministério da Saúde, 2013. Disponível em: <http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/estatuto_idoso_3edicao.pdf>. Acesso em 29 out. 2021.

WORLD HEALTH ORGANIZATION. Cancer Pain Relief And Palliative Care. Report of a WHO Expert Committee. World Health Organization technical report series, 804, 1–75, 1990.

CAPONERO, R; MELO, A. G. C. Cuidados Paliativos. In: SOCIEDADE BRASILEIRA PARA ESTUDO DA DOR. 1. **Conselho Nacional de Dor Oncológica, Associação Brasileira de Cuidados Paliativos**. São Paulo, p.103-112, 2002.

CARDOSO, D. H. et al. Cuidados paliativos na assistência hospitalar: a vivência de uma equipe multiprofissional. **Texto Contexto Enfermagem**, Florianópolis, v. 22, n. 4, pp. 1134-41, 2013. Disponível em: https://www.researchgate.net/profile/Isabel_Arrieira/publication/262628822_Hospice_care_in_a_hospital_setting_The_experience_of_a_multidisciplinary_team/links/53e9fbf50cf28f342f416be3.pdf

CASTRO, H. História Social. In CARDOSO, C. F.; VAINFAS, R. (Orgs.). **Domínios da História: Ensaios de teoria e metodologia**. Rio de Janeiro: Ed. Campos, 1997.

CASTRO, H. História Social. In: CARDOSO, C. F.; VAINFAS, R. (Orgs.). **Domínios da História: Ensaios de teoria e metodologia**. Rio de Janeiro: Ed. Campus, 2010.

SOTO-PEREZ-DE-CELIS, E. et al. End-of-Life Care in Latin America. **J Glob Oncol.**, v. 3, n. 3, p. 261-270, 2017.

CHAN, L.M.; NG, S. C. J. Prevalence and Correlates of Caregiver Anxiety in Family Caregivers of Patients with Advanced Cancer: A Cross-Sectional Study in a Palliative Care Unit in Hong Kong. **East Asian Arch. Psychiatry**, v. 32, 2022. p. 27-33. DOI: 10.12809/eaap2171.

CHAUVEAU, A.; TÉTART, P. (Org.). **Questões para a história do presente**. São Paulo: EDUSC, 1999.

COELHO, M. A S. M; GUIMARÃES, D. S. A história do ensino no INCA. **Revista Brasileira de Cancerologia**, v. 47, n. 4, 2001. pp. 441-44.

COSGROVE, Denis. **Geography & vision: seeing, imagining and representing the world**. New York: I. B. Tauris & Co. Ltd, 2012.

EDMONSON, C. et al. Emerging global health issues: a nurse's role. **Online J Issues Nurs**, v. 22, n. 1, 2017.

ELIAS, N. **A solidão dos moribundos, seguido de envelhecer e morrer**. Tradução: Plínio Dentzien. Rio de Janeiro: Ed. Zahar, 2001.

FAHNER, J. C. et al. Interventions guiding advance care planning conversations: A systematic review. **Journal of the American Medical Directors Association**, v. 20, n. 3, 2019. pp. 227-248. DOI: <https://doi.org/10.1016/j.jamda.2018.09.014>

FAUSTO, B. **História concisa do Brasil**. São Paulo: Universidade de São Paulo, 2010.

FIGUEIREDO, M. T. A.; MELO, A. G. C. Cuidados paliativos: conceitos básicos, histórico e realizações da associação brasileira de cuidados paliativos e da associação internacional de hospice e cuidados paliativos. In: PIMENTA, C. A. M.; MOTA, D. D. C. F.; CRUZ, D. A. L. M. C. **Dor e Cuidados paliativos: enfermagem, medicina e psicologia** (Org.). 10. ed. São Paulo: Manole, 2006. p. 16-28.

FOMBUENA, M. et al. Spirituality in patients with advanced illness: The role of symptom control, resilience and social network. **J Health Psychol**, v. 21, n. 12, 2016.

FIRMINO, F. **A Enfermeira na história da implantação do Centro de Suporte Terapêutico Oncológico (CSTO): unidade IV do Instituto Nacional de Câncer (INCA) Cuidados Paliativos**. 2004. 122 f. Dissertação (Mestrado em Enfermagem) — Escola de Enfermagem Escola de Enfermagem Anna Nery, da Universidade Federal do Rio de Janeiro – UFRJ, Rio de Janeiro, 2004.

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

FRASER, C.; KEATING, M. The Effect of a Creative Art Program on Self-Esteem, Hope, Perceived Social Support, and Self-Efficacy in Individuals With Multiple Sclerosis: A Pilot Study. **J Neurosci Nurs**., v. 46, n. 6, p. 330, 2014.

FREIRE, M. E. M. et al. Qualidade de vida relacionada à saúde de pacientes com câncer em cuidados paliativos. **Texto e contexto Enfermagem** [Internet], v. 27, n. 2, 2018. p. 4-13. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0104-07072018000200318&script=s-ci_abstract&tlng=pt.

FREITAS, S. M. **História oral: possibilidades e procedimentos**. 2.^a Ed. São Paulo: Associação Editorial Humanitas, 2006.

GADELHA, M. I. P. Planejamento da assistência oncológica: um exercício de estimativas. **Revista Brasileira de Cancerologia**, [S. l.], v. 48, n. 4, p. 533–543, 2002. DOI:

10.32635/2176-9745.RBC.2002v48n4.2159. Disponível em:

<https://rbc.inca.gov.br/index.php/revista/article/view/2159>. Acesso em: 23 mai. 2022.

GALLAGHER, L. M.; LAGMAN, R.; RYBICKI, L. Outcomes of music therapy interventions on symptom management in palliative medicine patients. **American Journal of Hospice and Palliative Medicine**, v. 35, n. 2, 2018. pp. 250-257.

GARCÍA-RUEDA, N. et al. The experience of living with advanced-stage cancer: a thematic synthesis of the literature. **Eur J Cancer Care**, n. 25, v. 4, jul. 2016.

GENEEN, L. J. et al. Atividade física e exercício para dor crônica em adultos: uma visão geral das revisões Cochrane. Sistema de banco de dados. **Cochrane Rev.**, 2017. DOI: 10.1002/14651858.CD011279.pub3.

GIJSBERTS, M. H. E. et al. Cuidado Espiritual em Cuidados Paliativos: Uma Revisão Sistemática da Literatura Europeia Recente. **Med Sci (Basileia)**, n. 7, v. 2, 2019.

GILLIGAN, T. et al. Patient-clinician communication: American Society of Clinical Oncology consensus guideline. **Journal of Clinical Oncology**, v. 35, n. 31, 2017. pp. 3618-3632. DOI: <https://doi.org/10.1200/JCO.2017.75.2311>.

GUAY, M. Impact of Group Art Therapy on the Quality of Life for Acquired Brain Injury Survivors. **Art Ther J Am Art Ther Assoc.**, v. 35, n. 3, p. 156-164, 2018.

GWYOTHER, L.; KRAKAUER, E. **The Worldwide Palliative Care Alliance - WPCA policy statement on defining palliative care**. Worldwide Palliative Care Alliance, 2013. Disponível em: <http://www.thewhpc.org/resources/category/whpca-position-statements.2013>.

HALL, J. A.; HORGAN, T. G.; MURPHY, N. A. Nonverbal communication. **Annual Review of Psychology**, v. 70, p. 271-294, 2019.

HERMES, H. R.; LAMARCA, I. C. Cuidados paliativos: uma abordagem a partir das categorias profissionais de saúde. **Ciência & saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 18, n. 9, p.1-12, 2013. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/csc/v18n9/v18n9a12-.pdf>.

HJERMSTAD, M. J. et al. PALLiON - PALLiative care Integrated in ONcology: study protocol for a Norwegian national cluster-randomized control trial with a complex intervention of early integration of palliative care. **Trials**, v. 21, n. 1, abr. 2020. p. 303. DOI: 10.1186/s13063-020-4224-4.

HÖKKÄ, M. Palliative Nursing Competencies Required for Different Levels of Palliative Care Provision: A Qualitative Analysis of Health Care Professionals' Perspectives. **J. Palliat. Med**, 2021.

HOSPICE AND PALLIATIVE NURSES ASSOCIATION (HPNA). **HPNA position statement: complementary therapies in palliative nursing practice**, 2015. Disponível em: <https://advancingexpertcare.org/position-statements>.

HOUSKA, A.; LOUČKA, M. Patients' autonomy at the end of life: A critical review. **Journal of Pain and Symptom Management**, v. 57, n. 4, 2019. pp.835-845. DOI: <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2018.12.339>.

INSTITUTE OF MEDICINE. **Approaching death**: improving care at the end of life. Washington, DC: The National Academies Press, 1997.

INSTITUTE OF MEDICINE. **Dying in America**: improving quality and honoring individual preferences near the end of life. Washington, DC: The National Academies Press, 2015.

INSTITUTO NACIONAL DE CÂNCER (INCA). **Regulamento do programa de residência em enfermagem oncológica**. 1ª ed. Rio de Janeiro (RJ), 1986a. Acesso em: 26 abr. 2020.

INSTITUTO NACIONAL DE CÂNCER (INCA). SECRETARIA NACIONAL DE PROGRAMAS ESPECIAIS DE SAÚDE/DNDCD/Programa Nacional de Controle do Câncer. Plano de Trabalho 1987. Rio de Janeiro. **Revista Brasileira de Cancerologia**, v. 32, n. 4, p. 319-328, 1986b.

INSTITUTO NACIONAL DE CÂNCER (INCA). **Releases de todos os anos do Instituto**. Rio de Janeiro, 1999. Disponível em: http://www.inca.gov.br/releases/1999/press_inca.html. Acesso em: 5 mai. 2018.

INSTITUTO NACIONAL DE CÂNCER. FAF - Fundação Ary Frauzino para Pesquisa e Controle do Câncer. Relatório Anual 2002. Rio de Janeiro: 2002.62p

INSTITUTO NACIONAL DE CÂNCER (INCA). **Organização e Gestão**. Rio de Janeiro, 2004a. Disponível em: <http://www1.inca.gov.br/inca/Arquivos/relatorio/orggestao.pdf>. Acesso em: 01 jun. 2017

INSTITUTO NACIONAL DE CÂNCER (INCA). Biblioteca online. **Relatório de gestão 2004**. Rio de Janeiro, 2004b. Disponível em: <http://www2.inca.gov.br/wps/wcm/connect/acessoainformacao/site/home/auditorias>. Acesso em: 01 jun. 2017

INSTITUTO NACIONAL DE CÂNCER (INCA). Biblioteca online. **Relatório anual 2004**. Rio de Janeiro, 2004c. Disponível em: <http://www2.inca.gov.br/wps/wcm/connect/acessoainformacao/site/home/auditorias>. Acesso em: 01 jun. 2017

INSTITUTO NACIONAL DE CÂNCER (INCA). Biblioteca online. **Relatório de gestão 2005**. Rio de Janeiro, 2005a. Disponível em: <http://www2.inca.gov.br/wps/wcm/connect/acessoainformacao/site/home/auditorias>. Acesso em: 01 jun. 2017.

INSTITUTO NACIONAL DE CÂNCER (INCA). Biblioteca online. **Relatório anual 2005**. Rio de Janeiro, 2005b. Disponível em: <http://www2.inca.gov.br/wps/wcm/connect/acessoainformacao/site/home/auditorias>. Acesso em: 01 jun. 2019.

INSTITUTO NACIONAL DE CÂNCER (INCA). **Organização e Gestão. Rio de Janeiro, 2005c**. Disponível em: <http://www1.inca.gov.br/inca/Arquivos/relatorio/orggestao.pdf>. Acesso em: 01 jun. 2019.

INSTITUTO NACIONAL DE CÂNCER. Relatório de Gestão da Qualidade de 2005 do HCIV. Rio de Janeiro: 2005d. 4p.

INSTITUTO NACIONAL DE CÂNCER. Relatório de Gestão do Exercício de 2005 do INCA. Rio de Janeiro: 2005e. 54p.

INSTITUTO NACIONAL DE CÂNCER. Direção do HCIV. Ata de reunião da Direção do HCIV. Rio de Janeiro: 2005f. 6p.

INSTITUTO NACIONAL DE CÂNCER. Direção do HCIV. Projeto Ampliado de Capelania Hospitalar. Rio de Janeiro: 2005g. 15p.

INSTITUTO NACIONAL DE CÂNCER. Direção do HCIV. Termo de Compromisso e Responsabilidade da Subsecretaria de Assuntos Administrativos Coordenação Geral de Recursos Humanos do Ministério da Saúde. Rio de Janeiro: 2005h. 5p.

INSTITUTO NACIONAL DE CÂNCER. Divisão de Enfermagem. Ata de reunião da Divisão de Enfermagem. Rio de Janeiro: 2005i.

INSTITUTO NACIONAL DE CÂNCER. Divisão de Enfermagem. Relatório de apresentação da chefe da Divisão de Enfermagem intitulado: II Encontro Anual de Avaliação e Planejamento do HCIV. Rio de Janeiro: 2005j. 25p.

INSTITUTO NACIONAL DE CÂNCER. Relatório da Capelania- Capelania - Etapas e desenvolvimento no HCIV. Rio de Janeiro: 2005k. 25p.

INSTITUTO NACIONAL DE CÂNCER. Relatório do Grupo de Humanização do HCIV. Rio de Janeiro: 2005l. 10p.

INSTITUTO NACIONAL DE CÂNCER. Termo de Adesão/Suporte Espiritual do HCIV. Rio de Janeiro: 2005m. 4p.

INSTITUTO NACIONAL DE CÂNCER (INCA). Lançamento da Portaria nº 2.439/GM de 8 de dezembro de 2005 no INCA. Disponível em: http://www.inca.gov.br/releases/press_release_view_arq.asp?ID=936. Acesso em: 03 jun. 2020.

INSTITUTO NACIONAL DE CÂNCER (INCA). Biblioteca online. **Relatório de gestão 2006a**. Rio de Janeiro, 2006. Disponível em: <http://www2.inca.gov.br/wps/wcm/connect/acessoainformacao/site/home/auditorias>. Acesso em: 01 jun. 2019.

INSTITUTO NACIONAL DE CÂNCER (INCA). **Organização e Gestão**. Rio de Janeiro, 2006a. Disponível em: <http://www1.inca.gov.br/inca/Arquivos/relatorio/orggestao.pdf>. Acesso em: 01 jun. 2019.

INSTITUTO NACIONAL DE CÂNCER (INCA). Biblioteca online. **Relatório anual 2006**. Rio de Janeiro, 2006b. Disponível em: <http://www2.inca.gov.br/wps/wcm/connect/acessoainformacao/site/home/auditorias>.

INSTITUTO NACIONAL DE CÂNCER. Direção do HCIV. Ata de Reunião da direção do HCIV. Rio de Janeiro: Fev 2006c. 7p

INSTITUTO NACIONAL DE CÂNCER. Direção do HCIV. Ata de reunião da diretora do HCIV com enfermeiros e chefe da Divisão de Enfermagem. Rio de Janeiro: 2006d.

INSTITUTO NACIONAL DE CÂNCER. Direção do HCIV. Ata de Reunião da direção do HCIV. Rio de Janeiro: 2006e. 4p.

INSTITUTO NACIONAL DE CÂNCER. Direção do HCIV. Ata de Reunião da direção do HCIV. Rio de Janeiro: 2006f. 9p.

INSTITUTO NACIONAL DE CÂNCER. Direção do HCIV. Convite de inauguração do Projeto Day Care- Espaço Curiosação no HCIV. Rio de Janeiro: 2006g.

INSTITUTO NACIONAL DE CÂNCER. Direção do HCIV. Norma administrativa do INCA/HCIV sobre o Day Care- Espaço Curiosação. Rio de Janeiro: 2006h. 27p.

INSTITUTO NACIONAL DE CÂNCER. Divisão de Enfermagem. Ata de reunião da Divisão de Enfermagem. Rio de Janeiro: 2006i. 8p.

INSTITUTO NACIONAL DE CÂNCER. Divisão de Enfermagem. Ata de reunião da Divisão de Enfermagem. Rio de Janeiro: 2006j. 11p.

INSTITUTO NACIONAL DE CÂNCER INCA (INCA). **Um futuro de possibilidades:** Publicação inédita no país desenha o panorama do câncer infanto-juvenil e subsidia ações de controle da doença, 2009.

INSTITUTO NACIONAL DE CÂNCER (INCA). SILVA, J. A. G. **Estimativas para o Câncer 2012.** Rio de Janeiro: INCA, 2012. Disponível em: <http://www1.inca.gov.br/conteudo_view.asp?ID=474>. Acesso em: 26 abr. 2020.

INSTITUTO NACIONAL DE CÂNCER. José Alencar Gomes da Silva. Cuidados paliativos: vivências e aplicações práticas do Hospital do Câncer IV. Rio de Janeiro: INCA, 2021.

INSTITUTO NACIONAL DE CÂNCER JOSÉ ALENCAR GOMES. Tratamento do câncer. Cuidados paliativos. Rio de Janeiro: INCA, ago. 2021b. Disponível em: <https://www.inca.gov.br/tratamento/cuidados-paliativos>. Acesso em: 19 nov. 2021.

INSTITUTO NACIONAL DE CÂNCER (INCA). **A avaliação do paciente em cuidados paliativos.** Rio de Janeiro: INCA, 2022.

International Agency for Research in Cancer (IARC) (2020). Estimated number of new cases from 2020 to 2040, Both sexes, age [0-85+]. Disponível em: <https://gco.iarc.fr/tomorrow/en/dataviz/isotype> .

ISLAM, S. M. et al. Non-communicable diseases (NCDs) in developing countries: A symposium report. **Global Health**, v. 10, n. 81, 2014.

JOINT COMMISSION INTERNATIONAL (JCI). **Manual JCI 2003.** Disponível em: <http://www.jointcommission.org>. Acesso em: 01 ago. 2017.

JOINT COMMISSION INTERNATIONAL PARA HOSPITAIS. **Padrões de Acreditação da Joint Commission International para Hospitais.** Rio de Janeiro: CBA: 2010.

JUSTINO, E. T. et al. História da especialização em enfermagem oncológica - modalidade residência – no hospital Erasto Gaertner. **Ciência, Cuidado e Saúde**, Rio de Janeiro, v. 9,

n. 1, p. 167-72, jan/mar. 2010. Disponível em:

<http://bases.bireme.br/cgi-bin/wxislind.exe/iah/online/?IsisScript=iah/iah.xis&src=google&base=LILACS&lang=p&nex tAction=lnk&exprSearch=647339&indexSearch=ID>.

Acesso em: 18 de abril de 2021.

KANNO, P. H. et al. Development and Validity of the Nursing Care Scale and Nurse's Difficulty Scale in Caring fo Dying Patients With Cancer and Their Families in General Hospi-tals in Japan. **Feature Article** [Internet], v. 20, n. 6, 2018. p. 1-9. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/30063557>.

KARNOFSKY, D. A.; BURCHENAL, J. H. The clinical evaluation of chemotherapeutic agents in cancer. In: MACLEOD, C. M. (ed.). **Evaluation of chemotherapeutic agents**. New York: Columbia Univ Press. 1949.

KIM, K. S.; LOR, M. Art Making as a Health Intervention: Concept Analysis and Implications for Nursing Interventions. **ANS Adv Nurs Sci.**, v. 45, n. 2, p. 155-169, 2022.

KIPEL, A. G. B.; FRANCO, S. C.; MULLER, L. A. Nursing practices for pain management in hospitals of a city of Santa Catarina. **Rev Dor**, v. 16, n. 3, jul-set. 2015. pp. 198-203. Doi: <http://dx.doi.org/10.5935/1806-0013.20150040>.

KIRSHBAUM, M. N. et al. Art in cancer care: Exploring the role of visual art-making programs within an Energy Restoration Framework. **Eur J Oncol Nurs Off J Eur Oncol Nurs Soc.**, v. 29, p. 71-78, 2017.

KLETEMBERG, D. F. **A metodologia da assistência de enfermagem no Brasil: uma visão histórica**. Dissertação (Mestrado). Curitiba: UFP, 2004.

KNAUL, F. M. et al. Alleviating the access abyss in palliative care and pain relief-an imperative of universal health coverage: the Lancet Commission report. **Lancet**, v. 391, n. 10128, 2018. pp.1391-1454. DOI:10.1016/S0140-6736(17)32513-8.

KOIFMAN, F. (org). **Presidentes do Brasil**. Universidade Estácio de Sá. São Paulo: Cultura, 2002.

KOIFMAN, S. Incidência de câncer no Brasil. In: MINAYO, M. C. S. (Org.) **Os muitos Brasis: saúde e população na década de 80**. 2ª ed. São Paulo: Hucitec; Rio de Janeiro: Abrasco, 1999.

KOMATSU, H.; YAGASAKI, K. The power of nursing: guiding patients through a journey of uncertainty. **Eur J Oncol Nurs.**, v. 18, n. 4, p.419-424, 2014. DOI: 10.1016/j.ejon.2014.03.006

KUCZMARSKI, T. M.; ODEJIDE, O. O. Goal of a "Good Death" in End-of-Life Care for Patients with Hematologic Malignancies-Are We Close? **Curr Hematol Malig Rep**, v. 16, n. 2, abr. 2021. p. 117-125.

KUOSMANEN, L. et al. Patient participation in shared decision-making in palliative care: an integrative review. **J Clin Nurs**, v. 30, n.23-24, dez. 2021. pp.3415-3428. DOI: 10.1111/jocn.15866.

LE GOFF, J. **História e memória**. Campinas: Editora da Unicamp, 2003.

LEHMAN, F. **Hollywood Harmony: Musical Wonder and the Sound of Cinema**. Oxford: Oxford University Press, 2018.

LEVISK, B.L.; LANGARO, F. O olhar humano sobre a vida: a consciência da finitude. **Rev. SBPH**, Rio de Janeiro, v. 17, n. 1, pp.1-21, 2014. Disponível em: <http://pepsic.bvsalud.org/pdf/rsbph/v17n1/v17n1a04.pdf>

LEVY, H. **Unificação das Organizações de Combate ao Câncer (Relato Oficial)**. Rio de Janeiro, s/d. 13p.

LIMA, Carolina Peres de. **Processo do morrer e sedação paliativa: dilemas e debates em torno das prescrições médicas**. Rio de Janeiro: UFRJ / Instituto de Estudos em Saúde Coletiva, 2017. 88 f.

LOPES et al. Prevenção e controle do câncer no Brasil. Ações do ProOnco/INCA. **Revista Brasileira de Cancerologia**, v. 40, n. 2, 1994.

LOPES, G. T.; BAPTISTA, S. S. **Residência de enfermagem: erro histórico ou desafio para a qualidade**. Rio de Janeiro: Ed. Anna Nery. 1999. 210p.

MACHADO, M.; MACHADO, M.; PETRONILHO, F. **O Cuidado Confortador dos Enfermeiros Especialistas em Reabilitação: Intervenção especializada em cuidados paliativos**. Norderstedt: Novas Edições Acadêmicas, 2020.

MACIEL, M. G. S. **Definições e princípios: cuidados paliativos**. São Paulo, Conselho Regional de Medicina do Estado de São Paulo: CREMESP, 2008.

MAFFESOLI, M. **Homo Eroticus: comunhões emocionais**. Rio de Janeiro: Forense, 2014.

MAGALHÃES, D. M. de A. et al. Dinâmica da Implantação de Humanização no Serviço de Radioterapia Pediátrica do Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva, **Brasil. Rev. Bras. Cancerol.** [Internet], v. 68, n. 2, mai. 2022. Disponível em: <https://rbc.inca.gov.br/index.php/revista/article/view/1662>.

MARCUS, M.T.; LIVR, P.R. Abordagens Qualitativas. In: WOOD, G. L.; NABER, J. (Orgs.) **Pesquisa em Enfermagem: Métodos, avaliação crítica e utilização**. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 2001.

MASKOR, N. A. et al. Relationship between Personal Values, Work Experience and Nursing Competencies among Cancer Care Nurses in Malaysia. **Asian Pac J Cancer Prev.**, v. 22, n. 1, pp. 287-294, 2021.

MATHEW, J. M.; THELLY, A. S.; ANTONY, L. Empowering Nurses to Meet Challenges and Lead Palliative Care for Achieving Triple Billion Targets. **Indian J Palliat Care**. V. 28, n. 2, abr.-jun. 2022. pp. 174-179. DOI: 10.25259/IJPC_56_2021.

MATHEW-GEEVARUGHESE, S.E.; CORZO, O.; FIGURACION, E. Cultural, Religious, and Spiritual Issues in Palliative Care. **Prim Care**, v. 46, n. 3, 2019. p. 399-413.

MEIHY, J. C. S. B. **História Oral: como fazer, como pensar**. São Paulo: Contexto, 2007.

MEIHY, J. C. S. B.; RIBEIRO, S. L. S. **Guia prático de História Oral**. São Paulo: Contexto, 2011.

MEIER, E.A. et al. Defining a Good Death (Successful Dying): Literature Review and a Call for Research and Public Dialogue. **Am J Geriatr Psychiatry**, v. 24, n. 4, abr. 2016. p. 261-71.

MELO, A. C.; VALERO, F. F.; MENEZES, M. A. Intervenção psicológica em cuidados paliativos. **Sociedade Portuguesa de Psicologia**, v.14, n.3, p.452-69, 2013.

MENEZES, R. A. **Em busca da “boa morte”**: uma investigação sócio-antropológica sobre CP. Rio de Janeiro: Editora Fiocruz, 2004.

MERHY, J. C. S. B. Em busca do tempo perdido: a micropolítica do trabalho vivo em saúde. In: MEIHY, E. E. ONOCKO, R. (Org.). **Agir em Saúde**: um desafio para o público. 2ª ed. São Paulo: Hucitec, 2006.

MINAYO, M. C. (Org.). **Os muitos Brasis**: saúde e população na década de 80. 2ª ed. São Paulo: HUCITEC; Rio de Janeiro: Abrasco, 1999. 356p.

MINISTÉRIO DA SAÚDE/CNCC / INSTITUTO NACIONAL DE CÂNCER. **Plano de Trabalho de 1989**. Rio de Janeiro: 1989. 47p.

MITTELMARK, M. B.; BULL, T.; BOUWMAN, L. Emerging ideas relevant to the salutogenic model of health. In: MITTELMARK, M. B.; SAGY, S.; ERIKSSON, M. (Org.). **The Handbook of salutogenesis**. Cham: Springer, 2017. pp. 45-56.

MORAN, S.; BAILEY, M.; DOODY, O. An integrative review to identify how nurses practicing in inpatient specialist palliative care units uphold the values of nursing. **BMC Palliat Care.**, v. 20, n. 1, jul. 2021, p. 111. DOI: 10.1186/s12904-021-00810-6.

MYERS, J. et al. Provider tools for advance care planning and goals of care discussions: A systematic review. **American Journal of Hospice & Palliative Medicine**, v. 35, n. 8, pp. 1123-1132, 2018. <https://doi.org/10.1177/1049909118760303>.

NASCIMENTO, L. A. et al. Manejo da dor e dificuldades relatadas pela equipe de enfermagem na administração de opióides. **Rev. Elet. Enf.** [Internet], v.13, n.4, pp. 714-20, 2011.

NOGUEIRA, M. A. **Bourdieu e a educação**. Belo Horizonte: Autêntica, 2004.

NOLAN, S., SALTMARSH, P., LEGET, C.J.W. Spiritual care in palliative care: working towards an EAPC task force. **Eur J Pall Care**.v. 18, n. 2, 2011. p. 86–89.

NORONHA, J. C.; LEVCOVITZ, E. AIS-SUDS-SUS: os caminhos do direito à saúde. In: GUIMARÃES, R.; TAVARES, R. A. W. (Organizadores). **Saúde e sociedade no Brasil dos anos 80**. Rio de Janeiro: Relume Dumará, 1997.

OCZKOWSKI, S., et al. Communication tools for end-of-life decision-making in ambulatory care settings: A systematic review and meta-analysis. **PLoS ONE**, v. 11, n. 4, 2016. DOI: <https://doi.org/10.1371/journal.pone.015067>.

Organização Pan-Americana da Saúde (OPAS). **OPAS pede ampliação do acesso ao tratamento do câncer para salvar vidas**. 2022. Disponível em: <https://www.paho.org/pt/noticias/4-2-2022-opas-pede-ampliacao-do-acesso-ao-tratamento-do-cancer-para-salvar-vidas>

OMAN, D.; THORESEN, C.E. 'Does religion cause health?': differing interpretations and diverse meanings. **J Health Psychol**, v. 7, n. 4, jul. 2002.

PADILHA, M. I. C. S.; BORENSTEIN, M. S. The methodology of historic research in the nursing. **Texto Contexto Enferm**, Florianópolis, v. 14, n. 4, pp. 575-84, dez. 2005. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-07072005000400015&lng=en&nrm=iso>.

PASTRANA T. et al. **Atlas de Cuidados Paliativos de Latinoamérica**. Houston, TX: IAHPHC Press. Ministerio de Salud Pública República Oriental del Uruguay Plan Nacional de Cuidados Paliativos, 2012a. Disponível em: <http://www.msp.gub.uy/sites/default/files/PLAN%20NACIONAL%20CP%20VERSION%20SETIEMBRE%202013.pdf>.

PASTRANA T. et al. **Edición Cartográfica del Atlas de Cuidados Paliativos en Latinoamérica**. Houston, TX: International Association for Hospice and Palliative Care, 2013.

PASTRANA T. et al. Palliative care research in Latin America and the Caribbean: From the beginning to the Declaration of Venice and beyond. **J Palliat Med.**, v.15, pp.352-358, 2012b.

PEIXOTO, L. S. et al. Educação permanente, continuada e em serviço: desvendando seus conceitos. **REVISIONES**, v. 29, n. 1, p. 324-339, 2013.

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

PIMENTA, Cibele Andrucio de Mattos e MOTA, Dálete Delalibera Corrêa de Faria e CRUZ, Diná de Almeida Lopes Monteiro da. Dor e cuidados paliativos: enfermagem, medicina e psicologia. . Barueri: Manole. . Acesso em: 09 fev. 2023., 2006

PESSOTO, U. C. **As políticas de saúde para América Latina e Caribe da Organização Pan americana da Saúde e do Banco Mundial**: uma análise dos documentos e seus discursos. Dissertação (mestrado). Programa de Pós-Graduação em Integração da América Latina da Universidade de São Paulo (USP). 2001, 70p.

PHINNEY, A.; MOODY, E. M.; SMALL, J. A. The Effect of a Community-Engaged Arts Program on Older Adults' Well-being. **Can J Aging Rev Can Vieil**, v. 33, n. 3, p. 336-345, 2014.

POTVIN, N.; HICKS, M.; KRONK, R. Music Therapy and Nursing Cotreatment in Integrative Hospice and Palliative Care. **J Hosp Palliat Nurs**, v. 23, n. 4, ago. 2021.

QUINN, B.; CONNOLLY, M. Spirituality in palliative care. **BMC Palliat Care**, v. 22, n. 1, jan. 2023.

REGO F, REGO G, NUNES R. Moral agency and spirituality in palliative care. **Ann Palliat Med**, v. 9, n. 4, jul. 2020. pp. 2286-2293. DOI: 10.21037/apm-19-436.

REICHENHEIM, M. E.; WERNECK, G. L. Adoecer e morrer no Brasil dos anos 80: perspectivas de novas abordagens. In: GUIMARÃES, R.; TAVARES, R. A. W. (Orgs). **Saúde e sociedade no Brasil dos anos 80**. Rio de Janeiro: Relume Dumará, 1997.

RENNA JR., N. L. Acesso a diagnóstico e tratamento do câncer de mama e colo uterino no Brasil: análise dos dados dos registros hospitalares de câncer. Dissertação de Mestrado. Rio de Janeiro: Universidade do Estado do Rio de Janeiro, 2016.

RICHMOND, C. Dame Cicely Saunders. **British Journal of Medical**, v. 331, n. 7510, p. 238-39, jul. 2005.

ROBIJN, L. et al. The involvement of cancer patients in the four stages of decision-making preceding continuous sedation until death: A qualitative study. **Palliative Medicine**, v. 32, n. 7, 2018. pp. 1198-1207. DOI: <https://doi.org/10.1177/0269216318770342>.

ROODBEEN R. T. J. et al. Shared Decision Making in Practice and the Perspectives of Health Care Professionals on Video-Recorded Consultations With Patients With Low Health Literacy in the Palliative Phase of Their Disease. **MDM Policy Pract.**, v. 2, n. 6, jul. 2021 DOI: 10.1177/23814683211023472.

SANTANA, C. J. M. **O egresso da residência em enfermagem do INCA e sua prática especializada**. Dissertação (Mestrado). Rio de Janeiro: UERJ, 2004.

SANTOS, F. T. B. C.; SILVA, M. J. P. Enfermagem. In: CASTILHO, R. K.; SILVA, V. C. S. da; PINTO, C. da S. (ed.). **Manual de cuidados paliativos**. 3. ed. São Paulo: Academia Nacional de Cuidados Paliativos; Atheneu, 2021. p. 164-168.

SAUNDERS, C.; SYKES, N. *The Management of Terminal Malignant Disease*. 3a ed. Londres: Edward Arnold, 1993.

Schneider N, S.L. Lueckmann, F. Kuehne, et al. Developing targets for public health initiatives to improve palliative care *BMC Public Health*, 10 (2010), p. 222 Disponível em: [<http://www.biomedcentral.com/1471-2458/10/222>] (Acesso em 04/02/2012)

SILVA, V. G.; CÂNDIDO, A. S. C. A formação do enfermeiro para a realização da educação continuada. **Rev. Multidisciplinar e de psicologia**, v.12, n. 40, 2018. p.847-858.

SILVA, M. M. et al. Visitando hospices na Alemanha e no Reino Unido na perspectiva dos cuidados paliativos. **Esc. Anna Nery**, Rio de Janeiro, v. 19, n. 2, p. 369-375, jun. 2015.

SINCLAIR, S. et al. Compassion in health care: an empirical model. **J. Pain Symptom Manage.**, New York, v. 51, no. 2, p. 193-203, Feb. 2016.

SIT, J. W. H. et al. Promoting Holistic Well-Being in Chronic Stroke Patients Through Leisure Art-Based Creative Engagement. **Rehabil Nurs Off J Assoc Rehabil Nurses**, v. 42, n. 2, p. 58-66, 2017.

SYKES, N. Oncology and palliative care: patients need a seamless service. **Lancet Oncol**, n. 19, v. 11, nov. 2018.

SOIKKELI-JALONEN, A. et al. Instruments for assessing Nurses' palliative care knowledge and skills in specialised care setting: An integrative review. **J. Clin. Nurs**, v. 29, 2020. p. 736-757.

SOTO-PEREZ-DE-CELIS, E. et al. End-of-Life Care in Latin America. **J Glob Oncol.**, v. 3, n. 3, ago. 2016. pp. 261-270. DOI: 10.1200/JGO.2016.005579.

SOUZA, J. E. N. de. et al. Humanização na assistência hospitalar: estudo teórico-reflexivo. **Revista de Casos e Consultoria**, Lagoa Nova, v. 12, n. 1, 2021.

STANYON, M. R. et al. The facilitators of communication with people with dementia in a care setting: an interview study with healthcare workers. **Age and Ageing**, v. 45, n. 1, p. 164-170, 2016.

STEINHAUSER, K.; TULSKY, J. Defining a "good death". In: G. et al. **Oxford textbook of palliative medicine**. 4.ed. New York, Oxford University Press, 2010, p. 135-40.

STJERNSWÄRD, J; FOLEY, K.M; FERRIS, F.D. **The public health strategy for palliative care**. **J Pain Symptom Manage.**, v. 33, n. 5, p. 486-493, 2007. DOI: 10.1016/j.jpainsymman.2007.02.016.

TEIXEIRA, L. A. (Coord.) **De doença desconhecida a problema de saúde pública: o INCA e o controle do câncer no Brasil**. Rio de Janeiro: Ministério da Saúde, 2007. 172p

TEIXEIRA, L. A.; PORTO, M. A.; NORONHA, C. P. **O câncer no Brasil, passado e presente**. Rio de Janeiro: Outras Letras, 2012.

TERZIC, A; WALDMAN, S. Chronic diseases: The emerging pandemic. **Clin Transl Sci.**, v. 4, pp. 225-226, 2011.

TROVO, M. M.; SILVA, S. M. A. Competência comunicacional em cuidados paliativos. In: CASTILHO, R. K.; SILVA, V. C. S. da; PINTO, C. da S. (ed.). **Manual de cuidados paliativos**. 3. ed. São Paulo: Academia Nacional de Cuidados Paliativos; Atheneu, 2021. p. 39-42.

TUCKNOTT-COHEN, T.; EHRESMAN, C. Art Therapy for an Individual With Late Stage Dementia: A Clinical Case Description. Published online, 2016.

TURK, Dennis C.; GATCHEL, Robert J. (Ed.). **Psychological approaches to pain management: A practitioner's handbook**. Guilford publications, 2018.

VALERO-CANTERO, I. et al. Complementary music therapy for cancer patients in at-home palliative care and their caregivers: protocol for a multicentre randomised controlled trial. **BMC Palliat Care**, v. 19, n. 1, mai. 2020. p. 61. DOI: 10.1186/s12904-020-00570-9.

VALERO-CANTERO, I. et al. Effect of Self-Chosen Music in Alleviating the Burden on Family Caregivers of Patients with Advanced Cancer: A Randomised Controlled Trial. **Int J Environ Res Public Health**, v. 20, n. 5, mar. 2023. pp 4662. DOI: 10.3390/ijerph20054662.

VIETTA, E. P.; UEHARA, M.; SILVA NETTO, K. A. Depoimentos de enfermeiras hospitalares da década de 80: subsídios para a compreensão da enfermagem atual. **Rev. Latino-Am. Enfermagem**, Ribeirão Preto, v. 6, n. 3, jul. 1998.

WANG, W. Y. et al. Evaluation of the pain intensity differences among hospitalized cancer patients based on a nursing information system. **PLoS One**, v. 14, n. 9, 2019. DOI: <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0222516>.

WORLD HEALTH ORGANIZATION. Cancer Pain Relief and Palliative Care. Report of a WHO Expert Committee. World Health Organization technical report series, 804, 1–75, 1990a.

WORLD HEALTH ORGANIZATION. **Expert committee on cancer pain relief and active supportive care.** Cancer pain relief and palliative care: report of a WHO Expert Committee. Geneva: World Health Organization; 1990b. 75 p. (Technical Report Series n.804).

WORLD HEALTH ORGANIZATION. **Applicability of Different Quality Assurance Methodologies in Developing Countries:** Proceedings of a Pre-ISQua Meeting. May 1995. Geneva, World Health Organization, 1996. Document WHO/SHS/DHS/96.2. Disponível em: http://www.who.int/hq/1996/WHO_SHS_DHS_96.2.pdf. Acesso em: mai. de 2017.

WORLD HEALTH ORGANIZATION. Definição de cuidados paliativos. Genebra, 2002. Disponível em: <http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/>

WORLD HEALTH ORGANIZATION. **Palliative care.** Cancer control: knowledge into action. WHO guide for effective programmes. Módulo 5. Geneva, 2007. Disponível em: https://www.afro.who.int/sites/default/files/2017-06/cc_PalliativecareModule.pdf. Acesso em: 8 jun. 2022.

WORLD HEALTH ORGANIZATION. Newsroom. Fact sheets. Palliative care. Geneva: WHO, 2020. Disponível em: <http://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/palliative-care> . Acesso em: 11 nov. 2021

WORLD PALLIATIVE CARE ALLIANCE. World Health Organization: **Global Atlas of Palliative Care at the End of Life**, 2021. <http://www.who.int/cancer/publications/palliative-care-atlas/em.2014>.

WORLD HEALTH ORGANIZATION. **Global Atlas of Palliative Care.** 2a Edição. 2021. 120p. Disponível em: [file:///C:/Users/Usuario/Downloads/WHPCA_Global_Atlas_DIGITAL_Compress%20\(1\).pdf](file:///C:/Users/Usuario/Downloads/WHPCA_Global_Atlas_DIGITAL_Compress%20(1).pdf)

WRIGHT, M. et al. **Mapping levels of palliative care development: a global view.** J Pain Symptom Manage. v. 35, n.5, pp.469-85, 2008.

ZAMANZADEH, V. et al. Oncology patients' and professional nurses' perceptions of important nurse caring behaviors. **BMC Nursing**, 2010.

ZOMORODI, M. Exploring New Paradigms for Team-Based Care. **N C Med J** [Internet], v. 79, n. 4, 2018. pp. 219-222. DOI: 10.18043/ncm.79.4.219.

APÊNDICES

APÊNDICE I - ROTEIRO SEMIESTRUTURADO DE ENTREVISTA

I – Dados de identificação:

Nome:

Profissão:

Ano de admissão na Instituição:

Cargos ocupados:

Local de atuação:

Período de atuação:

II – Dados relacionados à temática:

- 1) Como foi seu ingresso no INCA?
- 2) Relate de que maneira adquiriu os conhecimentos que subsidiaram sua participação na elaboração das produções institucionais.
- 3) O que foi operacionalizado no âmbito das produções científicas, manuais, portarias e outras publicações desenvolvidas pelos HCIV? Você foi convidado por alguém? Como foi sua participação? E da enfermagem?
- 4) Você participou de algum evento para esta operacionalização (aulas, cursos, evento científico)?
- 5) Por qual instituição foi promovido? De que modo foi sua participação (palestrante, aluno, ouvinte, instrutor de ensino)?
- 6) Quais foram as estratégias para o reconhecimento dos profissionais para participarem dessas produções?
- 7) Quais as dificuldades e facilidades para o desenvolvimento dessas produções?
- 8) Houve financiamento?
- 9) Como você se preparou e se organizou para dar conta dessas produções?
- 10) Quais foram os principais desafios para que essas produções se concretizassem? Comente sobre isso.
- 11) Que contribuições essas produções trouxeram para os profissionais, os usuários e para o Hospital do Câncer IV?

APÊNDICE II- CARTA DE VALIDAÇÃO DE CONTEÚDO DAS FONTES ORAIS²⁸

Eu, [nome], portador(a) do Registro de Identidade [número] e participante, como respondente, na pesquisa “O Hospital do Câncer IV como lócus da atualização do capital científico dos enfermeiros em cuidados paliativos oncológicos no Brasil (2005-2006)”, após realizar a leitura da transcrição da entrevista dada a pesquisadora Carolina Fraga Paiva, valido o conteúdo por mim informado, desde que obedecidas às sugestões de acréscimos e/ou modificações de itens

Organização- acréscimo: ()sim ()não

Sugestão:

Objetividade- acréscimo: ()sim ()não

Sugestão:

Clareza- acréscimo: ()sim ()não

Sugestão:

Facilidade de leitura- acréscimo: ()sim ()não

Sugestão:

Compreensão do conteúdo - acréscimo: ()sim ()não

Sugestão:

Fidedignidade do conteúdo - acréscimo: ()sim ()não

Sugestão:

Data: ___/___/___

Nome e assinatura do responsável pela validação das informações.

²⁸ Bellaguarda, Maria Lígia dos Reis. **Nexos e circunstâncias na história do Conselho Regional de Enfermagem em Santa Catarina (1975-1986)**. Florianópolis, Santa Catarina. Tese de doutorado. 2013.

APÊNDICE III – CARTA DE ANUÊNCIA

MINISTÉRIO DA SAÚDE

www.inca.gov.br



Rio de Janeiro, 10 de março de 2020

CARTA DE ANUÊNCIA

O Hospital do Câncer – Unidade IV do Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva – CNPJ 00.394.544/0121-91, com sede em Rua Visconde de Santa Isabel, 274 – Vila Isabel – Rio de Janeiro/RJ, CEP: 20.560-120, representado por Dra. Renata de Freitas abaixo assinado, na qualidade de diretor, vem por meio desta confirmar para os devidos fins junto ao Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva (INCA-MS), a firme intenção de participar do projeto de pesquisa “O Hospital do Câncer IV como lócus da atualização do capital científico dos enfermeiros em Cuidados Paliativos Oncológicos no Brasil (2004-2009)”, que terá como pesquisador a responsável Carolina Fraga Paiva.

Esta instituição está ciente de suas responsabilidades como instituição participante deste projeto de pesquisa e de seu compromisso no resguardo da segurança e o bem estar dos participantes de pesquisa nela recrutados, dispondo de infraestrutura necessária para a garantia de tal segurança e bem estar.

Atenciosamente,

Renata de Freitas
 Renata de Freitas
 CRM 32.69330-8/SIAPE 1507317
 Diretora
 Hospital do Câncer IV/INCA

Renata de Freitas

Diretora

Hospital do Câncer IV - Unidade de Cuidados Paliativos
 Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva/MS

nº 010



APÊNDICE IV – ORÇAMENTO

Material de consumo – CUSTEIO	Quantidade	Valor unitário (R\$)	Valor (R\$)
Papel ofício – A4 – 500 folhas	08	25,00	200,00
Tonner preto para impressora	04	50,00	200,00
Revisão de Português da Tese final	01	1.000,00	1.000,00
Pen drive 32GB	01	70,00	70,00
Caneta, lápis, borracha.	04 de cada	1,00	12,00
Fotocópia	500	0,10	50,00
Pasta	05	3,00	15,00
Encadernação	05	5,00	25,00
Tradução de artigo	04	900,00	3.600,00
Publicação de artigo	04	1.500,00	6.000,00
Encadernação projeto	15	8,00 por projeto	120,00
Despesas deslocamento de Juiz de Fora ao Rio de Janeiro para aulas (Passagens, hospedagem, alimentação e deslocamento)	180 dias em média	175,00	31.500,00
Despesas em Congressos e eventos (Passagens, hospedagem, alimentação e deslocamento)	12	1.200,00	14.400,00
Total			57.192,00

ANEXOS**ANEXO I²⁹ - INSTRUMENTO PARA EXAME DE FONTE ESCRITA****Identificação**

Arquivo:

Localização:

Título do documento:

Data do documento:

Análise Técnica

Suporte do documento:

Estado de conservação do documento:

Autor do documento:

Mensagem do documento:

Circulação/ destinatário do documento:

Conteúdo

Descrição do documento/assunto:

Relação do documento com outras fontes documentais:

Síntese dos elementos relativos ao objeto de estudo:

Síntese Interpretativa

Síntese do documento:

Data:

Assinatura:

²⁹ Instrumento adaptado do Modelo de Instrumentos de Coleta e Análise de Documentos. Disciplina “Fontes para a Pesquisa de Enfermagem”. Prof. Responsável: Dra. Ieda de Alencar Barreira, 2000.

ANEXO II – TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO



TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Resoluções nº 466/2012, 510/2016 e 580/18 – Conselho Nacional de Saúde

O Hospital do Câncer IV como lócus da atualização do capital científico dos enfermeiros em cuidados paliativos oncológicos no Brasil (2005-2006)

Você está sendo convidado(a) a participar de um estudo sobre a consolidação do capital científico incorporado pelos enfermeiros da unidade de referência para cuidados paliativos no Brasil, no desenvolvimento de estratégias com vistas às produções nacionais como manuais, portarias, cartilhas, entre outras, direcionadas ao respaldo da qualidade da assistência em cuidados paliativos oncológicos nacional e a organização desta modalidade de assistência no Brasil, período de 2005 a 2006, que envolve respostas a uma entrevista. O estudo justifica-se no sentido ampliar o conhecimento acerca do movimento de produções nacionais voltadas para o atendimento às pessoas com câncer avançado sem possibilidade de tratamento modificador da doença no âmbito nacional, além de oferecer subsídios para a (re)construção da História de produções específicas da assistência em cuidados paliativos e do Instituto Nacional de Câncer, descrevendo os antecedentes dessa modalidade assistencial e suas transformações, de modo a permitir um maior conhecimento acerca da sistematização voltada para a qualidade assistencial.

Para que você possa decidir se quer participar ou não deste estudo, precisa conhecer seus objetivos, procedimentos, benefícios, riscos, consequências pela sua participação, além de tirar suas dúvidas.

OBJETIVOS DO ESTUDO

Os objetivos desta pesquisa são: Descrever as circunstâncias que determinaram a necessidade de atualização do capital científico dos enfermeiros do HCIV em Oncologia Paliativa; Analisar as estratégias empreendidas pelos enfermeiros do HCIV para atuarem em conformidade com a literatura internacional e nacional e as diretrizes da Organização Mundial de Saúde sobre o tema; Discutir os efeitos simbólicos dessas estratégias para o reconhecimento da importância dos cuidados paliativo de enfermagem oncológica para no HCIV e no Brasil.

Rubrica do participante: _____ Rubrica do investigador responsável: _____

PROCEDIMENTOS DO ESTUDO

Se você concordar em participar deste estudo, irá determinar o espaço reservado para realização da entrevista, podendo este ser no ambiente de trabalho, privado/domiciliar ou outro de sua preferência, em que se sinta protegido e confortável para responder a um roteiro de entrevista semi-estruturado, que terá em média 1 hora de duração.

O pesquisador responsável irá se deslocar ao local indicado por você. Você será esclarecido(a) sobre o assunto em qualquer aspecto que desejar e estará livre para participação ou não. Os depoimentos serão gravados em arquivo digital, e o gravador poderá ser desligado em qualquer momento que desejar, sem que traga qualquer agravo ou prejuízo entre as partes.

Será fornecida a transcrição de sua entrevista, e o(a) senhor(a) poderá solicitar a correção ou a supressão de trechos da mesma, além de confirmar ou não autorização para sua utilização na pesquisa.

RISCOS

A pesquisa possui riscos que estão associados ao desconforto emocional e psicológico e possível constrangimento durante a entrevista, além de cansaço durante o tempo da entrevista. Porém, pensamos que este risco vai ser minimizado a partir do momento que a entrevista for agendada de acordo com a disponibilidade de cada participante e, posteriormente, os encontros ocorrerão em local e hora de melhor conveniência para estes. O responsável pela realização do estudo se compromete a zelar pela sua integridade e pelo seu bem-estar, respeitando aspectos culturais, religiosos e sociais. Caso sinta qualquer desconforto durante a entrevista, a coleta de dados será interrompida temporária ou definitivamente e retornará, ou não, de acordo com a vontade do participante. É importante que você saiba que sua participação nesta pesquisa é completamente voluntária, e que você pode se recusar a participar ou interromper sua participação a qualquer momento, sem penalidade ou perda de benefícios aos quais você tem direito. A pesquisa poderá ser suspensa transitória ou definitiva, de acordo com a sua vontade. Em caso de você decidir interromper sua participação na pesquisa, o pesquisador deverá ser comunicado e a coleta de dados relativos à pesquisa será imediatamente interrompida. O conteúdo de eventual questionário será descartado. Você poderá retirar seu consentimento a qualquer momento sem qualquer prejuízo.

Rubrica do participante: _____ Rubrica do investigador responsável: _____

BENEFÍCIOS

Contribuir no avanço do conhecimento na área da saúde em oncologia no Brasil, além de proporcionar uma visibilidade e ampliação dos saberes e do cuidado de enfermagem aos pacientes oncológicos, contribuindo para uma compreensão do passado com o presente.

CONFIDENCIALIDADE

Os dados coletados serão utilizados apenas nesta pesquisa e os resultados, divulgados em eventos e/ou revistas científicas. Suas respostas serão tratadas de forma anônima e confidencial. No entanto, por ser uma pesquisa sócio-histórica, você poderá ser identificado, em virtude do método histórico narrar um fato verídico, ocorrido em determinado tempo e espaço.

Seus registros poderão ser consultados pelo Comitê de Ética do INCA, Comitê de Ética da Escola de Enfermagem Anna Nery e equipe de pesquisadores envolvidos. Os dados da pesquisa serão mantidos sob minha guarda e responsabilidade por um período de 5 (cinco) anos após o término da pesquisa, como consta na resolução nº 466/2012. O estudo será divulgado em eventos e/ou revistas científicas independentemente dos resultados obtidos.

CUSTOS

Não haverá qualquer custo ou qualquer forma de compensação financeira pela sua participação. O dia do encontro para a entrevista será agendado de acordo com sua disponibilidade e o pesquisador responsável se deslocará até o local acordado, de forma que não haja gasto extra com transporte.

GARANTIA DE ESCLARECIMENTOS

Você terá garantia de acesso, em qualquer etapa do estudo, a qualquer esclarecimento de dúvidas ou para tomar conhecimento dos resultados desta pesquisa. Neste caso, por favor, ligue para a pesquisadora responsável — Enf. Carolina Fraga Paiva — no telefone (32) 988238772, de 8hs às 18h. Além da pesquisadora, se você tiver perguntas sobre seus direitos como participante do estudo, pode contar com um contato imparcial, o Comitê de Ética em Pesquisa (CEPINCA), formado por profissionais de diferentes áreas, que revisam os projetos de pesquisa para garantir os direitos, a segurança e o bem-estar de todas as pessoas que se voluntariam à participar destes.

O CEP-INCA funciona das 9hs às 17hs e fica situado à Rua do Resende, 128, sala 203, Centro, Rio de Janeiro – Brasil. Telefones: (21) 3207-4550 ou 3207-4556, ou também pelo e-mail: cep@inca.gov.br. O CEP EEAN/HESFA pode ser contatado pelo e-mail cepeeahesfa@gmail.com ou pelo telefone (21) 39380962.

Este termo está sendo elaborado em duas vias, sendo que uma via ficará com você e outra será arquivada com a pesquisadora responsável.

Rubrica do participante: _____ Rubrica do investigador responsável: _____

CONSENTIMENTO

Li as informações acima e entendi o propósito desta pesquisa, assim como os benefícios e riscos potenciais da participação nesta. Tive a oportunidade de fazer perguntas e todas foram respondidas. Entendo que não será possível assegurar que meu nome não seja identificado pelo fato de que se trata de uma pesquisa histórica, na qual os participantes tornam-se identificáveis. Autorizo arquivamento do depoimento. Eu, por intermédio deste, dou livremente meu consentimento para participar neste estudo. Eu recebi uma cópia assinada deste formulário de consentimento.

Autorizo ser identificado (a) nesta pesquisa histórica ()

NÃO Autorizo ser identificada nesta pesquisa histórica ()

/ /

Nome e Assinatura do participante	Data
-----------------------------------	------

Eu, abaixo assinado, expliquei completamente os detalhes relevantes desta pesquisa ao paciente indicado acima e/ou pessoa autorizada para consentir pelo mesmo. Declaro que obtive de forma apropriada e voluntária o Consentimento Livre e Esclarecido deste paciente para a participação desta pesquisa.

_____ / ____ / ____

Pesquisadora responsável Carolina Fraga Paiva
E-mail: carolinafraga@yahoo.com.br Cel: (32) 988238772

Comitê de Ética em Pesquisa da Escola de Enfermagem Anna Nery/Instituto de Atenção à Saúde São Francisco de Assis/ Universidade Federal do Rio de Janeiro. Rua Afonso Cavalcanti, 275 – Cidade Nova/Rio de Janeiro/RJ – Brasil. CEP: 20.211-110. Tel: 2293-8048/2293-8899. **Comitê de Ética em Pesquisa do INCA.** Rua do Resende, 128 - sala 203, Centro, Rio de Janeiro – Brasil, Telefones (21) 3207-4550 ou 3207-4556.

Rubrica do participante: _____ Rubrica do investigador responsável: _____

ANEXO III – PARECER DE APROVAÇÃO DO DTC DO HCIV**Tema**

O Hospital do Câncer IV como lócus da atualização do capital científico dos enfermeiros em Cuidados Paliativos Oncológicos no Brasil (2004-2009).

Pesquisadora principal

CAROLINA FRAGA PAIVA

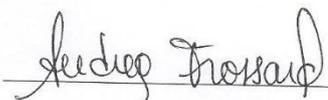
Problema

Quais os efeitos simbólicos na difusão do conhecimento técnico- científico para os enfermeiros, a sociedade e a instituição.

Parecer para a Direção do INCA- IV

O trabalho não apresenta conflito com a missão e visão do INCA IV, bem como, dos princípios dos Cuidados Paliativos. Cabe ainda, esclarecer que se trata de um projeto de de Doutorado em Enfermagem- Escola de Enfermagem Anna Nery (EEAN)/Universidade Federal do Rio de Janeiro (UFRJ)

Rio de Janeiro, 10 de março de 2020.



Profa. Dra. Andrea Frossard

Membro Titular CEP INCA

NAPE- HC IV

ANEXO IV - FORMULÁRIO PARA SUBMISSÃO DE ESTUDOS NO INCA



FORMULÁRIO PARA SUBMISSÃO DE ESTUDOS NO INCA

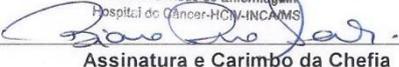
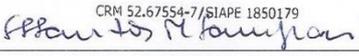
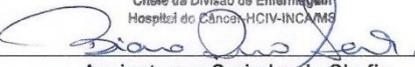
Prezado Pesquisador,

No cadastro do seu estudo na Plataforma Brasil (<http://www.saude.gov.br/plataformabrasil>), você deverá:

1. Anexar cópia digitalizada deste formulário, devidamente preenchido e assinado pelos envolvidos direta ou indiretamente, na execução da pesquisa;
2. Relacionar na Equipe de Pesquisa (Tela 1 - Informações Preliminares) da Plataforma Brasil, os colaboradores identificados neste formulário.

1) Título da Pesquisa			
O Hospital do Câncer IV como locus da atualização do capital científico das enfermeiras em Unidades de Oncologia no Brasil (2004 - 2009)			
2) Pesquisador Principal (Responsável pelo Cadastro na Plataforma Brasil)			
Nome: <i>Carolina Fraga Paiva</i>			
Categoria Profissional: <i>Enfermeira</i>			
Vínculo: <input type="checkbox"/> INCA <input type="checkbox"/> Servidor/Funcionário <input type="checkbox"/> Residente <input type="checkbox"/> Aluno <input type="checkbox"/> Outro Qual? <input type="checkbox"/>			
<input checked="" type="checkbox"/> Outra Instituição Qual? <i>Escola de Enfermagem Anna Nery EEN/UFRJ</i>			
Setor de Lotação no INCA: <i>—</i>			
Contatos: Telefone:		Celular: <i>32 98923877</i>	E-mail: <i>carolinafraga2@gmail.com</i>
Assinatura: <i>Carolina Fraga Paiva</i>			
3) Pesquisador Principal no INCA			
Quando se tratar de pesquisa na qual o INCA for a Instituição Coparticipante, deverá indicado um responsável que possua vínculo formal com a Instituição			
Nome: <i>CLAUDIA MAYLOZ LISBOA</i>			
Categoria Profissional: <i>MÉDICA</i>			
Vínculo: <input checked="" type="checkbox"/> INCA <input checked="" type="checkbox"/> Servidor/Funcionário <input type="checkbox"/> Residente <input type="checkbox"/> Aluno <input type="checkbox"/> Outro Qual? <input type="checkbox"/>			
Setor de Lotação no INCA: <i>DIVISÃO TÉCNICA GENTILIA - HC IV</i>			
Contatos: Telefone: <i>32 739 82</i>		Celular: <i>99918 09 60</i>	E-mail: <i>CLAYDA@INCA.GOV.BR</i>
Assinatura: <i>Cláudia Mayloz Lisboa</i>			
4) Finalidade da Pesquisa			
<input type="checkbox"/> Não envolve obtenção de título acadêmico		<input type="checkbox"/> Especialização/Residência <input type="checkbox"/> Pós-Doutorado	
<input type="checkbox"/> Trabalho de Graduação/Iniciação Científica		<input type="checkbox"/> Mestrado <input type="checkbox"/> Livre-docência	
<input type="checkbox"/> Aperfeiçoamento		<input checked="" type="checkbox"/> Doutorado	
<input type="checkbox"/> Outro. Qual?			
Orientador(a):			
Vínculo do(a) Orientador(a): <input type="checkbox"/> INCA <input type="checkbox"/> Outro Qual? <input type="checkbox"/>			
5) Natureza da Pesquisa			
Abordagem <input checked="" type="checkbox"/> Qualitativa <input type="checkbox"/> Quantitativa <input type="checkbox"/> Ambas			
Natureza <input checked="" type="checkbox"/> Pesquisa Básica <input type="checkbox"/> Pesquisa Aplicada			
Objetivos <input checked="" type="checkbox"/> Exploratória <input checked="" type="checkbox"/> Descritiva <input type="checkbox"/> Explicativa			
Dimensão Temporal <input checked="" type="checkbox"/> Retrospectiva <input type="checkbox"/> Prospectiva <input type="checkbox"/> Ambas			



6) Local de Realização	
Serviço do INCA ou de outra Instituição onde a pesquisa será efetivamente realizado. Deverá ser assinado <i>a priori</i> pelo Chefe da Unidade ou Serviço, e por seu substituto ou a chefia imediata quando o Pesquisador Principal e/ou Colaboradores forem os chefes dos serviços relacionados.	
Hospital do Câncer IV (HCIV)	 Renata de Freitas CRM 52.69330-8/SIAPE 1507317 Diretora Hospital do Câncer IV/INCA
Nome do Serviço	Assinatura e Carimbo da Chefia
7) Autorização dos Serviços que serão requisitados para execução desta pesquisa	
Deverá ser assinado <i>a priori</i> pelo Chefe da Unidade ou Serviço, e por seu substituto ou a chefia imediata quando o Pesquisador Principal e/ou Colaboradores forem os chefes dos serviços relacionados.	
chefe de Divisão de Enfermagem	Bianca R. Sales COREN-RJ:122823 MAT:1885461 Chefe da Divisão de Enfermagem Hospital do Câncer-HCIV-INCA/MS 
Nome do Serviço	Assinatura e Carimbo da Chefia
chefe do Serviço Médico	Dr ^a Simone Garruth Sampaio Serviço Médico HCIV CRM 52.67554-7/SIAPE 1850179 
Nome do Serviço	Assinatura e Carimbo da Chefia
chefe de Divisão de Enfermagem	Bianca R. Sales COREN-RJ:122823 MAT:1885461 Chefe da Divisão de Enfermagem Hospital do Câncer-HCIV-INCA/MS 
Nome do Serviço	Assinatura e Carimbo da Chefia
Nome do Serviço	Assinatura e Carimbo da Chefia
Nome do Serviço	Assinatura e Carimbo da Chefia
Nome do Serviço	Assinatura e Carimbo da Chefia
Nome do Serviço	Assinatura e Carimbo da Chefia



Não se aplica



8) Equipe de Pesquisa			
Nome:			
Categoria Profissional:			
Vínculo: <input type="checkbox"/> INCA <input type="checkbox"/> Servidor/Funcionário <input type="checkbox"/> Residente <input type="checkbox"/> Aluno <input type="checkbox"/> Outro Qual?			
<input type="checkbox"/> Outra Instituição Qual?			
Setor de Lotação no INCA:			
Contatos: Telefone:		Celular:	E-mail:
Assinatura:			
Nome:			
Categoria Profissional:			
Vínculo: <input type="checkbox"/> INCA <input type="checkbox"/> Servidor/Funcionário <input type="checkbox"/> Residente <input type="checkbox"/> Aluno <input type="checkbox"/> Outro Qual?			
<input type="checkbox"/> Outra Instituição Qual?			
Setor de Lotação no INCA:			
Contatos: Telefone:		Celular:	E-mail:
Assinatura:			
Nome:			
Categoria Profissional:			
Vínculo: <input type="checkbox"/> INCA <input type="checkbox"/> Servidor/Funcionário <input type="checkbox"/> Residente <input type="checkbox"/> Aluno <input type="checkbox"/> Outro Qual?			
<input type="checkbox"/> Outra Instituição Qual?			
Setor de Lotação no INCA:			
Contatos: Telefone:		Celular:	E-mail:
Assinatura:			
Nome:			
Categoria Profissional:			
Vínculo: <input type="checkbox"/> INCA <input type="checkbox"/> Servidor/Funcionário <input type="checkbox"/> Residente <input type="checkbox"/> Aluno <input type="checkbox"/> Outro Qual?			
<input type="checkbox"/> Outra Instituição Qual?			
Setor de Lotação no INCA:			
Contatos: Telefone:		Celular:	E-mail:
Assinatura:			



Não se aplica



8) Equipe de Pesquisa (continuação)			
Nome:			
Categoria Profissional:			
Vínculo: <input type="checkbox"/> INCA <input type="checkbox"/> Servidor/Funcionário <input type="checkbox"/> Residente <input type="checkbox"/> Aluno <input type="checkbox"/> Outro Qual?			
<input type="checkbox"/> Outra Instituição Qual?			
Setor de Lotação no INCA:			
Contatos: Telefone:		Celular:	E-mail:
Assinatura:			
Nome:			
Categoria Profissional:			
Vínculo: <input type="checkbox"/> INCA <input type="checkbox"/> Servidor/Funcionário <input type="checkbox"/> Residente <input type="checkbox"/> Aluno <input type="checkbox"/> Outro Qual?			
<input type="checkbox"/> Outra Instituição Qual?			
Setor de Lotação no INCA:			
Contatos: Telefone:		Celular:	E-mail:
Assinatura:			
Nome:			
Categoria Profissional:			
Vínculo: <input type="checkbox"/> INCA <input type="checkbox"/> Servidor/Funcionário <input type="checkbox"/> Residente <input type="checkbox"/> Aluno <input type="checkbox"/> Outro Qual?			
<input type="checkbox"/> Outra Instituição Qual?			
Setor de Lotação no INCA:			
Contatos: Telefone:		Celular:	E-mail:
Assinatura:			
Nome:			
Categoria Profissional:			
Vínculo: <input type="checkbox"/> INCA <input type="checkbox"/> Servidor/Funcionário <input type="checkbox"/> Residente <input type="checkbox"/> Aluno <input type="checkbox"/> Outro Qual?			
<input type="checkbox"/> Outra Instituição Qual?			
Setor de Lotação no INCA:			
Contatos: Telefone:		Celular:	E-mail:
Assinatura:			



9) Termo de responsabilidade do Pesquisador Principal

DECLARO que conheço e que:

- cumprirei os requisitos da Resolução CNS Nº 466/2012 e suas complementares. Comprometo-me a utilizar os materiais e dados coletados exclusivamente para os fins previstos no protocolo e publicar os resultados, sejam eles favoráveis ou não.

- concordo em conduzir a pesquisa de acordo com o protocolo de pesquisa, com as Boas Práticas Clínicas, com as Boas Práticas de Laboratório e com o Documento das Américas.

- concordo em conduzir e supervisionar a pesquisa pessoalmente.

- concordo em informar o patrocinador do estudo, o Comitê de Ética em Pesquisa e a Agência Nacional de Vigilância Sanitária sobre os eventos adversos graves que venham a ocorrer durante o desenvolvimento da pesquisa (no caso de ensaios clínicos).

- li e entendi a informação contida na Brochura do Investigador ou documento correspondente, incluindo os riscos potenciais e eventos adversos da droga em estudo (no caso de ensaios clínicos).

Quanto aos Compromissos de Financiamento e Orçamentação, DECLARO que conheço e que:

- não deve haver pagamento ao participante da pesquisa para sua participação, ressalvadas as pesquisas clínicas de Fase I ou de bioequivalência; e que se admite apenas o ressarcimento de despesas relacionadas à participação no estudo, por exemplo, despesas com transporte e alimentação.

- nenhum exame ou procedimento realizado em função da pesquisa pode ser cobrado do paciente ou do agente pagador de sua assistência, devendo o patrocinador da pesquisa cobrir tais despesas.

- o duplo pagamento pelos procedimentos não pode ocorrer, especialmente envolvendo gasto público não autorizado (pelo SUS).

- o estabelecimento dos pagamentos de exame e/ou procedimento realizados em função da pesquisa, em caso de patrocinadores externos, deve ser feito em comum acordo entre o patrocinador e a instituição.

- a Instituição deve ter conhecimento da pesquisa e de suas repercussões orçamentárias.

Quanto ao Compromisso de Indenização, DECLARO que conheço e que:

- o fato de que esta pesquisa irá garantir a indenização dos participantes da pesquisa (cobertura material), em reparação a dano imediato ou tardio, comprometendo o indivíduo ou a coletividade, sendo o dano de dimensão física, psíquica, moral, intelectual, social, cultural ou espiritual do ser humano, em qualquer pesquisa ou dela decorrente. Declaro ainda, que jamais será exigido dos participantes da pesquisa, sob qualquer argumento, renúncia ao direito à indenização por dano.

Quanto ao Compromisso Metodológico, DECLARO que conheço e que:

- toda a pesquisa envolvendo seres humanos envolve risco. As pesquisas serão admissíveis quando o risco se justifique pelo benefício esperado. (Resolução CNS Nº 466/2012 – V. 1.a).

- se o projeto de pesquisa for inadequado do ponto de vista metodológico, ele é inútil e, portanto, eticamente inaceitável - o arquivo contendo a íntegra do projeto de pesquisa deve também conter metodologia e lista de referência bibliográfica adequada, suficiente e atualizada. Declaro ainda que os critérios de inclusão e exclusão do estudo serão claramente delineados no projeto em tela.

Quanto ao Compromisso de documentação, DECLARO que conheço e que:

- entregarei, ao sistema CEP/CONEP, relatórios da pesquisa (parciais – no mínimo semestrais – e de encerramento) e notificações de eventos adversos sérios e imprevistos no andamento do estudo.

CONCORDO EM SOMENTE INICIAR A PESQUISA APÓS OBTER AS APROVAÇÕES NECESSÁRIAS OU CABÍVEIS DO SISTEMA CEP-CONEP

Rio de Janeiro, 13/06/2020

Carolina Fraga Paiva RG 12663178

[Assinatura] [Nome do(a) pesquisador(a) responsável] [Número do documento de identidade]

10) Termo de Compromisso do responsável pela Instituição:

DECLARO que:

- conheço e cumprirei os requisitos da Resolução CNS 466/12 e suas Complementares e como esta instituição tem condições para o desenvolvimento deste projeto, autorizo sua execução.

- a Instituição está ciente de suas responsabilidades e de seu compromisso no resguardo da segurança e o bem-estar dos participantes recrutados na pesquisa em tela, dispondo de condições para a garantia de tal segurança e bem-estar.

- os participantes da pesquisa que vierem a sofrer complicações e danos relacionados à sua participação na pesquisa receberão assistência integral imediata nas unidades assistências do INCA. Nos casos em que houver patrocínio externo, os gastos decorrentes da assistência integral serão ressarcidos pelo patrocinador e nem o SUS, nem o paciente serão onerados por isso (Resolução CNS Nº 466/2012 – V.6).

- a Instituição possui condições e infra-estrutura para o desenvolvimento deste projeto de pesquisa.

- a Instituição tem conhecimento da pesquisa e de suas repercussões orçamentárias.

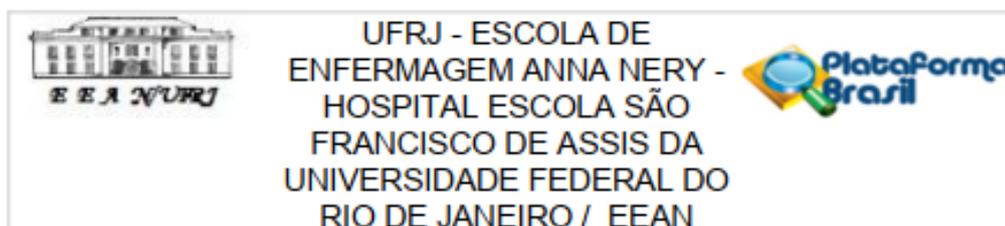
Assim sendo, autorizo sua execução.

Rio de Janeiro, 10/06/2020

Renata de Freitas
RM 52.69330-8/SIAPE 1507317
Diretora
Hospital do Câncer IV/INCA

[Assinatura e Carimbo do Diretor da Unidade]

ANEXO V – PARECER DE APROVAÇÃO DO CEP DA EEAN



PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: O Hospital do Câncer IV como lócus da atualização do capital científico dos enfermeiros em cuidados paliativos oncológicos no Brasil (2004-2009)

Pesquisador: Carolina Fraga Paiva

Área Temática:

Versão: 2

CAAE: 33812720.2.0000.5238

Instituição Proponente: Escola de Enfermagem Anna Nery

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 4.141.019

Apresentação do Projeto:

Pesquisa histórico-social sobre atuação dos enfermeiros com vistas ao reconhecimento de seu capital científico no bojo do plano de adequação do HCIV com vistas a acreditação hospitalar internacional. O recorte temporal tem como marco inicial, o ano de 2004 e como marco final 2009. O referencial teórico são as ideias do sociólogo francês Pierre Bourdieu. utilizará a História do Tempo Presente, através da abordagem qualitativa. Sobre coleta de dados:

- a) Fontes diretas escritas: Atas de reuniões da Direção Geral e da Divisão de Enfermagem, registros relacionados ao planejamento, cronogramas e atividades voltados às produções institucionais, protocolos, ofícios, portarias, cartilhas, manuais, livros, séries e outras produções registradas, que se referem ao objeto dentro do recorte do estudo. As fontes localizadas pertencem à instituição cenário, biblioteca do INCA, aos participantes, ou estão publicadas no site do INCA e do MS. Após a aprovação do estudo, as fontes serão coletadas a partir do instrumento para exame de fonte escrita (ANEXO A) (BARREIRA, 2000).
- b) Fontes diretas orais: As fontes serão produzidas pela pesquisadora a partir da técnica denominada de História Oral Temática e permitirá o acesso aos acontecimentos, que são mais do que simples relatos do passado, pois permitirão registrar ações de constituição de memória. Ou

Endereço: Rua Afonso Cavalcanti, 275

Bairro: Cidade Nova

CEP: 20.211-110

UF: RJ

Município: RIO DE JANEIRO

Telefone: (21)3938-0962

E-mail: cepeeanhesa@eean.ufrj.br



UFRJ - ESCOLA DE
ENFERMAGEM ANNA NERY -
HOSPITAL ESCOLA SÃO
FRANCISCO DE ASSIS DA
UNIVERSIDADE FEDERAL DO
RIO DE JANEIRO / EEAN



Continuação do Parecer: 4.141.019

seja, são ações em que tanto o entrevistado quanto o entrevistador pretendem estar desencadeando ao construir o passado de uma forma e não de outro (ALBERTI, 2004, p. 35).

Os dados desta pesquisa serão coletados no HCIV, unidade exclusiva de CP, responsável pelo desenvolvimento de serviços de internação hospitalar, assistência domiciliar, pronto atendimento e ambulatório.

Participantes: Os participantes serão os profissionais enfermeiros que integravam o quadro profissional da unidade, que atuaram no desenvolvimento e elaboração das produções originadas pela instituição cenário do estudo.

Dois profissionais da categoria médica serão inseridos no quadro de participantes, pois estes desempenhavam o papel de diretora e vice-diretora, no recorte da pesquisa, com relatos de extrema importância para o objeto do estudo.

Serão estabelecidos como critérios de inclusão: enfermeiros que participaram no desenvolvimento e elaboração das produções originados pelo HCIV, estando ou não inseridos atualmente na instituição cenário, com vínculo ou não de trabalho, externando assentimento pela assinatura do TCLE, além de ter disponibilidade e tempo para conceder a entrevista. Estes participantes serão identificados através das produções, publicações, quadro de funcionários e também poderão ser indicados por outros profissionais que participarão da pesquisa.

Os critérios de inclusão para os profissionais médicos serão os que desempenhavam papel de vice diretora e diretora no recorte da pesquisa, com relatos de extrema importância para o recorte e objeto da pesquisa. Os critérios de exclusão serão os profissionais que apresentarem função cognitiva comprometida e profissionais que estiverem de férias ou licenciados durante período de coleta de dados.

Objetivo da Pesquisa:

Descrever as circunstâncias que determinaram a necessidade de se consolidar o conhecimento técnico científico dos enfermeiros do HCIV acerca da assistência em CP oncológicos no país;

Analisar as estratégias empreendidas pelos enfermeiros do HCIV para consolidar e difundir o conhecimento especializado acerca da assistência em CP oncológicos no Brasil;

Endereço: Rua Afonso Cavalcanti, 275

Bairro: Cidade Nova

CEP: 20.211-110

UF: RJ

Município: RIO DE JANEIRO

Telefone: (21)3938-0962

E-mail: cepeanhesfa@eean.ufrj.br



UFRJ - ESCOLA DE
ENFERMAGEM ANNA NERY -
HOSPITAL ESCOLA SÃO
FRANCISCO DE ASSIS DA
UNIVERSIDADE FEDERAL DO
RIO DE JANEIRO / EEAN



Continuação do Parecer: 4.141.019

Discutir os efeitos simbólicos dessas estratégias para o reconhecimento da importância dos cuidados paliativo de enfermagem oncológica para os enfermeiros, instituição e sociedade.

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

"A presente pesquisa apresenta risco individual, associado ao desconforto emocional e psicológico e possível constrangimento durante a entrevista. Para minimizar tais riscos serão respeitados os aspectos socioculturais durante a entrevista. Entretanto, ao perceber qualquer risco ou danos previstos ou não no TCLE, a pesquisadora se compromete em avaliar, sob caráter emergencial, a necessidade de suspender temporariamente ou definitivamente o estudo de acordo com a vontade do participante".

"Quanto aos benefícios relacionados ao estudo, destaca-se a importância de contribuir para o aumento de informações históricas acerca da atuação dos enfermeiros para a elaboração das produções que respaldaram e nortearam a sistematização da assistência em CP oncológicos no âmbito do de todos os níveis de atenção em saúde, visando contribuir para a construção de conhecimentos acerca do processo histórico do movimento destes cuidados no país".

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

Projeto de tese de doutorado na área de História da Enfermagem. Tem relevância social e é exequível. Esta avaliação é de atendimento às pendências éticas.

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

Foram analisados os seguintes documentos de apresentação obrigatória:

- 1) Folha de Rosto para pesquisa envolvendo seres humanos: adequada
- 2) Projeto de Pesquisa: adequado
- 3) Orçamento financeiro e fontes de financiamento: adequado
- 4) Termo de Consentimento Livre e Esclarecido: adequado (INCA)
- 5) Cronograma: Adequado
- 6) Carta(s) de anuência (concordância, assinatura e carimbo): Adequada
- 7) Instrumento de coleta de dados: Adequado
- 8) Termo de confidencialidade: Adequado
- 9) Termo de Assentimento Informado: Não se Aplica

Recomendações:

Submeter relatórios parcial e final de pesquisa na PLATBR.

Endereço: Rua Afonso Cavalcanti, 275

Bairro: Cidade Nova

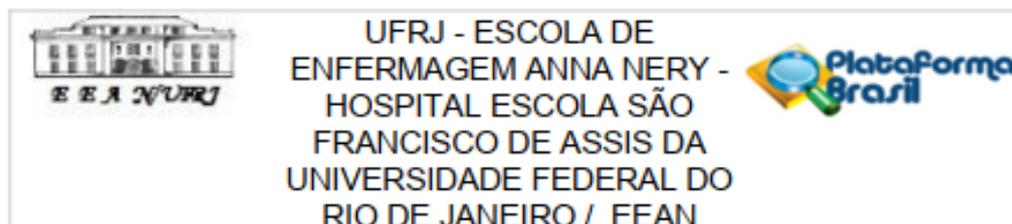
CEP: 20.211-110

UF: RJ

Município: RIO DE JANEIRO

Telefone: (21)3938-0962

E-mail: cepecanhesa@eean.ufrj.br



Continuação do Parecer: 4.141.019

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

Verificação do atendimento às pendências:

1. Item de pendência:

Na metodologia do estudo, a pesquisadora não traz a fonte direta oral como elemento de coleta de dados, só ficando subentendido o uso da entrevista quando a pesquisadora traz os participantes e o cenário, e à seguir, traz, no item 2.2.4, esta fonte como procedimento de coleta de dados e o uso da história oral. Penso que esta fonte deveria vir escrita anteriormente, junto com as fontes escritas.

Há alguma documento anexado para a pendência 1: (X) sim () não

Projeto de Pesquisa modificado com alteração no item 2.2.

Resposta da pendência 1:

A fonte direta oral foi adicionada ao texto, no item 2.2 quando todas as fontes são apresentadas no método, conforme orientação do parecerista.

b) Fontes diretas orais: As fontes serão produzidas pela pesquisadora a partir da técnica denominada de História Oral Temática e permitirá o acesso aos acontecimentos, que são mais do que simples relatos do passado, pois permitirão registrar ações de constituição de memória. Ou seja, são ações em que tanto o entrevistado quanto o entrevistador pretendem estar desencadeando ao construir o passado de uma forma e não de outro (ALBERTI, 2004, p. 35).

ATENDIDO

2. Item de pendência:

Precisa apresentar termo de confidencialidade

Há alguma documento anexado para a pendência 2: () sim (X) não

Resposta da pendência 2:

O termo foi anexado na primeira submissão ao CEP.

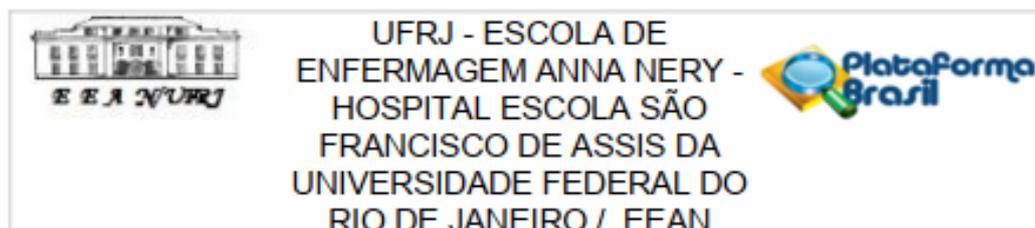
Termo identificado - ATENDIDO

3. Item de pendência:

Precisa trazer os gastos com deslocamento do pesquisador para realizar as entrevistas.

Há alguma documento anexado para a pendência 3: (X) sim () não

Endereço: Rua Afonso Cavalcanti, 275
 Bairro: Cidade Nova CEP: 20.211-110
 UF: RJ Município: RIO DE JANEIRO
 Telefone: (21)3938-0962 E-mail: cepeeanhsta@eean.ufrj.br



Continuação do Parecer: 4.141.019

O orçamento modificado foi anexado a Plataforma Brasil.

Resposta da pendência 3:

Os gastos com deslocamento do pesquisador para realizar as entrevistas foram inseridos no orçamento.

ATENDIDO

Considerações Finais a critério do CEP:

Após avaliação do atendimento às pendências, o Comitê de Ética em Pesquisa da EEAN/HESFA/UFRJ, de acordo com o previsto na Resolução 468/12 do CNS/MS, APROVOU o Protocolo de Pesquisa ad referendum em 07 de julho de 2020.

Caso o(a) pesquisador(a) altere a pesquisa é necessário que o projeto retorne ao Sistema PLATBR para uma futura avaliação e emissão de novo parecer. Lembramos que o(a) pesquisador(a) deverá encaminhar o relatório da pesquisa após a sua conclusão, como um compromisso junto a esta instituição e ao Sistema Plataforma Brasil.

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

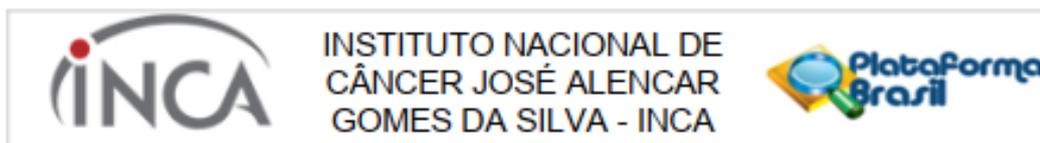
Não

RIO DE JANEIRO, 07 de Julho de 2020

Assinado por:
Maria Angélica Peres
 (Coordenador(a))

Endereço: Rua Afonso Cavalcanti, 275
 Bairro: Cidade Nova CEP: 20.211-110
 UF: RJ Município: RIO DE JANEIRO
 Telefone: (21)3938-0962 E-mail: cepeeanhesfa@eean.ufrj.br

ANEXO VI – PARECER DE APROVAÇÃO DO CEP DO INCA



PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

Elaborado pela Instituição Coparticipante

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: O Hospital do Câncer IV como lócus da atualização do capital científico dos enfermeiros em cuidados paliativos oncológicos no Brasil (2004-2009)

Pesquisador: Carolina Fraga Paiva

Área Temática:

Versão: 1

CAAE: 33612720.2.3001.5274

Instituição Proponente: Instituto Nacional de Câncer/ INCA/ RJ

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 4.165.180

Apresentação do Projeto:

As informações elencadas nos campos "Apresentação do Projeto", "Objetivo da Pesquisa" e "Avaliação dos Riscos e Benefícios" foram retiradas do documento "PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_DO_PROJETO_1538849.pdf" de 06/07/2020.

Trata-se de um estudo histórico social, desenvolvido na perspectiva da história do tempo presente. Com o objetivo de descrever as circunstâncias que determinaram a necessidade de se consolidar o conhecimento técnico-científico dos enfermeiros, através de estratégias, em uma unidade de referência nacional de cuidados paliativos oncológicos. Tais estratégias referem-se às exigências da qualidade da assistência, de portarias instituídas e o seguimento da consolidação e reconhecimento da importância dos cuidados paliativos de enfermagem oncológica para os enfermeiros, instituição e sociedade, uma vez que no decorrer dos anos, decretos e portarias ratificaram a função dessa unidade do INCA no âmbito destes cuidados.

Objetivo da Pesquisa:

Objetivo Primário:

Descrever as circunstâncias que determinaram a necessidade de se consolidar o conhecimento técnico-científico dos enfermeiros do Hospital do Câncer IV acerca da assistência em CP oncológicos no país;

Endereço: RUA DO RESENDE, 128 - SALA 204
 Bairro: CENTRO CEP: 20.231-092
 UF: RJ Município: RIO DE JANEIRO
 Telefone: (21)3207-4550 Fax: (21)3207-4556 E-mail: cep@inca.gov.br



INSTITUTO NACIONAL DE
CÂNCER JOSÉ ALENCAR
GOMES DA SILVA - INCA



Continuação do Parecer: 4.165.180

Objetivos Secundários:

- Analisar as estratégias empreendidas pelos enfermeiros do HCIV para consolidar e difundir o conhecimento especializado acerca da assistência em CP oncológicos no Brasil;
- Discutir os efeitos simbólicos dessas estratégias para o reconhecimento da importância do cuidados paliativo de enfermagem oncológica para os enfermeiros, instituição e sociedade.

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

Conforme informados pelo pesquisador:

RISCOS:

A presente pesquisa apresenta risco individual, associado ao desconforto emocional e psicológico e possível constrangimento durante a entrevista. Para minimizar tais riscos serão respeitados os aspectos socioculturais durante a entrevista. Entretanto, ao perceber qualquer risco ou danos previstos ou não no TCLE, a pesquisadora se compromete em avaliar, sob caráter emergencial, a necessidade de suspender temporariamente ou definitivamente o estudo, de acordo com a vontade do participante.

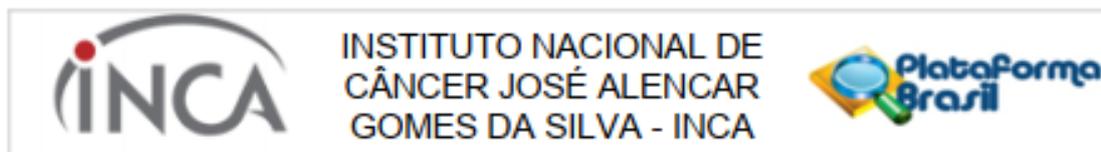
BENEFÍCIOS:

Quanto aos benefícios relacionados ao estudo, destaca-se a importância de contribuir para o aumento de informações históricas acerca da atuação dos enfermeiros para a elaboração das produções que respaldaram e nortearam a sistematização da assistência em cuidados paliativos oncológicos no âmbito do de todos os níveis de atenção em saúde, visando contribuir para a construção de conhecimentos acerca do processo histórico do movimento destes cuidados no país. Além da importância de permitir uma reflexão singular de saberes do passado com a compreensão do presente, promovendo uma visibilidade da participação do enfermeiro atuante em unidade de referência nacional, detentor de capital científico, no movimento do desenvolvimento de produções nacionais, visando contribuir para a construção de conhecimentos acerca deste processo no país.

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

O projeto é de relevância social, científica e histórica para a Oncologia e para a Área da Saúde em Geral. Exceto por algumas incongruências metodológicas, está bem fundamentado teoricamente e com desenho procedimental que observa os princípios epistemológicos e éticos.

Endereço: RUA DO RESENDE, 128 - SALA 204
 Bairro: CENTRO CEP: 20.231-092
 UF: RJ Município: RIO DE JANEIRO
 Telefone: (21)3207-4550 Fax: (21)3207-4556 E-mail: cep@inca.gov.br



Continuação do Parecer: 4.165.180

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

Foram analisados os seguintes documentos de apresentação obrigatória:

- 1) Folha de Rosto para pesquisa envolvendo seres humanos: Documento devidamente preenchido, datado e assinado.
- 2) Projeto de Pesquisa: Precisa de adequações – Incogruências metodológicas entre INTRODUÇÃO, HIPÓTESE, OBJETIVOS e JUSTIFICATIVA. Vide item Recomendações”.
- 3) Orçamento financeiro e fontes de financiamento: Adequado.
- 4) Termo de Consentimento Livre e Esclarecido: Adequado.
- 5) Cronograma: Adequado.
- 6) Formulário para Submissão de Estudos no INCA: Adequado.
- 7) Currículo do pesquisador principal e demais colaboradores: Contemplados no documento "PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_DO_PROJETO_1538849.pdf".
- 8) Documentos necessários para armazenamento de material biológico humano em biorrepositório/biobanco: Não se aplica.

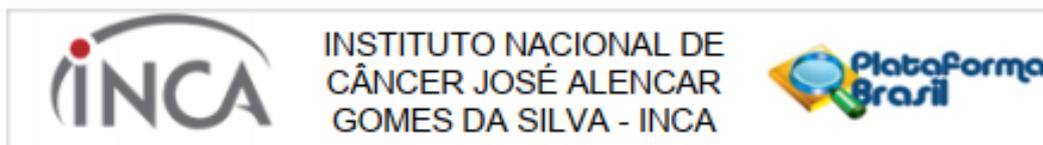
Recomendações:

1-Rever INTRODUÇÃO:

- A) Considerando que esta deve atuar como intróito ao Projeto de Pesquisa como um todo e não ao tema/objeto de estudo etc, deve ser evitar subtítulos e subitens;
- B) A revisão bibliográfica deve ser deslocada para um item específico como REVISÃO DE LITERATURA, por exemplo;
- C) Os argumentos apresentados que justifiquem o objeto e o estudo devem constar da JUSTIFICATIVA.

2) O OBJETO DE ESTUDO não é um subitem da introdução, embora possa ser mencionado em seu contexto, mas sobretudo deve estar descrito e justificado na METODOLOGIA.

Endereço: RUA DO RESENDE, 128 - SALA 204
 Bairro: CENTRO CEP: 20.231-092
 UF: RJ Município: RIO DE JANEIRO
 Telefone: (21)3207-4550 Fax: (21)3207-4556 E-mail: cep@inca.gov.br



Continuação do Parecer: 4.165.180

3) O OBJETO DE ESTUDO é sempre um "problema de pesquisa". Portanto, a descrição do objeto como "A atuação dos enfermeiros com vistas ao reconhecimento de seu capital científico no bojo do plano de adequação do HCIV com vistas a acreditação hospitalar internacional" não descreve propriamente um problema de pesquisa, sem deixar clara a busca pelas respostas que se pretende com as perguntas da pesquisa (questões norteadoras). Sugere-se especificar melhor a descrição do objeto, conectando-o mais explicitamente às questões norteadoras. Algo como "A contribuição científica dos enfermeiros do HC IV... etc, em lugar de atuação;

4) Os OBJETIVOS merecem destaque no corpo do projeto. Podem ser mencionados na introdução, mas devem estar como item específico também. O verbo "discutir" no terceiro objetivo contraria o princípio da objetividade, que rege a elaboração de objetivos de pesquisa. Sugere-se substituir o verbo "Discutir" por "Identificar", "Interpretar" ou "Identificar e Interpretar", por exemplo, uma vez que tal objetivo insere-se no campo do simbólico e o pesquisador move-se nas dimensões dos significados e sentidos atribuídos ao fenômeno estudado. Neste caso, o desafio é extrair da subjetividade simbólica o máximo de objetividade interpretativa.

5) HIPÓTESE TEÓRICA (no Projeto de Pesquisa) – Não é um subitem da Introdução, sendo mais adequado aparecer como item específico ou, quando muito, como subitem da metodologia. Por se tratar de pesquisa histórica com abordagem qualitativa, sugere-se substituir por "PRESSUPOSTOS DE PESQUISA" OU "EIXOS NORTEADORES", visto que a ideia de hipótese está vinculada aos estudos quantitativos de orientação positivista. Uma outra sugestão é reescrever a "hipótese" na forma de pressupostos ou eixos em conformidade com os objetivos, visto que estes não guardam uma conexão clara e com coerência metodológica entre si, lembrando que o alcance dos objetivos no campo de pesquisa é que confirma ou nega os pressupostos/hipóteses de um estudo.

6) JUSTIFICATIVA E RELEVÂNCIA DO ESTUDO – Recomenda-se não tratar como subitem da introdução, além de reescrever o item com foco nos 3 aspectos que resumem a importância de uma pesquisa: Relevância social, relevância científica e viabilidade financeira.

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

Não há desvios éticos.

Considerações Finais a critério do CEP:

Diante do exposto, o Comitê de Ética em Pesquisa do Instituto Nacional de Câncer (CEP-INCA), de

Endereço: RUA DO RESENDE, 128 - SALA 204
 Bairro: CENTRO CEP: 20.231-092
 UF: RJ Município: RIO DE JANEIRO
 Telefone: (21)3207-4550 Fax: (21)3207-4556 E-mail: cep@inca.gov.br



INSTITUTO NACIONAL DE
CÂNCER JOSÉ ALENCAR
GOMES DA SILVA - INCA



Continuação do Parecer: 4.165.180

acordo com as atribuições definidas na Resolução CNS Nº 466/2012 e na Norma Operacional CNS Nº 001/2013, manifesta-se pela aprovação do projeto de pesquisa proposto.

Ressalto o(a) pesquisador(a) responsável deverá apresentar relatórios semestrais a respeito do seu estudo.

Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
Outros	Formulario_de_respostas_pendencias_d_o_CEPEEAN_HESFA_UFRJ.pdf	06/07/2020 18:19:56	Carolina Fraga Paiva	Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	Projeto_Doutorado_06_07_MODIFICAD O.pdf	06/07/2020 18:16:29	Carolina Fraga Paiva	Aceito
Outros	Parececer_DTC_HCIV_INCA.pdf	15/06/2020 23:09:21	Carolina Fraga Paiva	Aceito
Outros	Carta_de_encaminhamento_ao_CEP_E EAN.pdf	15/06/2020 23:07:32	Carolina Fraga Paiva	Aceito
Outros	Curriculo_Lattes_Claudia_Naylor.pdf	15/06/2020 23:06:21	Carolina Fraga Paiva	Aceito
Outros	Curriculo_Lattes_Antonio_Jose.pdf	15/06/2020 23:06:00	Carolina Fraga Paiva	Aceito
Outros	Curriculo_Lattes_Carolina_Fraga_Paiva. pdf	15/06/2020 23:05:33	Carolina Fraga Paiva	Aceito
Outros	Declaracoes_INCA_termo_de_comprom isso_do_pesquisador .pdf	15/06/2020 23:00:37	Carolina Fraga Paiva	Aceito
Outros	Declaracoes_INCA_declaracao_sobre_s uspensao_do_estudo.pdf	15/06/2020 23:00:11	Carolina Fraga Paiva	Aceito
Outros	Declaracoes_INCA_declaracao_de_priv acidade_e_confidencialidade.pdf	15/06/2020 22:59:43	Carolina Fraga Paiva	Aceito
Outros	Declaracoes_INCA_declaracao_de_pub licacao_de_resultados.pdf	15/06/2020 22:59:12	Carolina Fraga Paiva	Aceito
Outros	FormularioINCA5.pdf	15/06/2020 22:49:55	Carolina Fraga Paiva	Aceito
Outros	FormularioINCA4.pdf	15/06/2020 22:49:42	Carolina Fraga Paiva	Aceito
Outros	FormularioINCA3.pdf	15/06/2020 22:49:20	Carolina Fraga Paiva	Aceito
Outros	FormularioINCA2.pdf	15/06/2020 22:48:48	Carolina Fraga Paiva	Aceito
Outros	FormularioINCA1.pdf	15/06/2020 22:48:26	Carolina Fraga Paiva	Aceito
Outros	Instrumento_de_coleta.pdf	15/06/2020 22:44:14	Carolina Fraga Paiva	Aceito

Endereço: RUA DO RESENDE, 128 - SALA 204

Bairro: CENTRO

CEP: 20.231-092

UF: RJ

Município: RIO DE JANEIRO

Telefone: (21)3207-4550

Fax: (21)3207-4556

E-mail: cep@inca.gov.br



INSTITUTO NACIONAL DE
CÂNCER JOSÉ ALENCAR
GOMES DA SILVA - INCA



Continuação do Parecer: 4.165.180

TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLE.pdf	15/06/2020 22:43:23	Carolina Fraga Paiva	Aceito
---	----------	------------------------	----------------------	--------

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

RIO DE JANEIRO, 21 de Julho de 2020

Assinado por:
Carlos Henrique Debenedito Silva
(Coordenador(a))

Endereço: RUA DO RESENDE, 128 - SALA 204
 Bairro: CENTRO CEP: 20.231-092
 UF: RJ Município: RIO DE JANEIRO
 Telefone: (21)3207-4550 Fax: (21)3207-4556 E-mail: cep@inca.gov.br