



UNIVERSIDADE FEDERAL DE SÃO CARLOS
CENTRO DE CIÊNCIAS BIOLÓGICAS E DA SAÚDE
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM TERAPIA OCUPACIONAL

VIVIANA MARCELA LEÓN PERILLA

**CARACTERIZAÇÃO DA PRÁTICA DOS TERAPEUTAS OCUPACIONAIS EM
CUIDADOS PALIATIVOS NOS SERVIÇOS PÚBLICOS ONCOLÓGICOS DE
SAÚDE NO BRASIL**

São Carlos
2019

UNIVERSIDADE FEDERAL DE SÃO CARLOS
CENTRO DE CIÊNCIAS BIOLÓGICAS E DA SAÚDE
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM TERAPIA OCUPACIONAL

VIVIANA MARCELA LEÓN PERILLA

**CARACTERIZAÇÃO DA PRÁTICA DOS TERAPEUTAS OCUPACIONAIS EM
CUIDADOS PALIATIVOS NOS SERVIÇOS PÚBLICOS ONCOLÓGICOS DE
SAÚDE NO BRASIL**

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Terapia Ocupacional da Universidade Federal de São Carlos para obtenção do título de Mestre em Terapia Ocupacional.

Orientação: Profa Dra. Regina Helena Vitale Torkomian Joaquim

São Carlos
2019

AUTORIZO A REPRODUÇÃO E DIVULGAÇÃO TOTAL OU PARCIAL DESTE TRABALHO, POR QUALQUER MEIO CONVENCIONAL OU ELETRÔNICO PARA FINS DE ESTUDO E PESQUISA, DESDE QUE CITADA A FONTE.

Ficha Catalográfica

Perilla, Viviana Marcela León

CARACTERIZAÇÃO DA PRÁTICA DOS TERAPEUTAS OCUPACIONAIS EM CUIDADOS PALIATIVOS NOS SERVIÇOS PÚBLICOS ONCOLÓGICOS DE SAÚDE NO BRASIL. Viviana Marcela León Perilla. 2019. 229 f. : 30 cm

Dissertação (mestrado) apresentada à Universidade Federal de São Carlos, campus São Carlos, São Carlos

Orientador: Profa. Dra. Regina Helena Vitale Torkomian Joaquim

Banca examinadora: Prof. Dr. Daniel Marinho Cezar da Cruz, Profa. Dra. Rosibeth del Carmen Muñoz Palm.

Bibliografia

1. Terapia Ocupacional. 2. Cuidados Paliativos. 3. Oncologia. 4. Serviços Hospitalares. I. Orientador. II. Universidade Federal de São Carlos. III. Título.

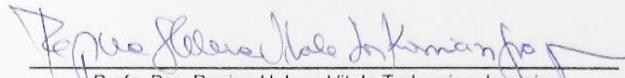


UNIVERSIDADE FEDERAL DE SÃO CARLOS

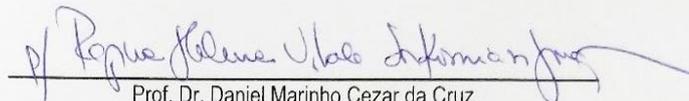
Centro de Ciências Biológicas e da Saúde
Programa de Pós-Graduação em Terapia Ocupacional

Folha de Aprovação

Assinaturas dos membros da comissão examinadora que avaliou e aprovou a Defesa de Dissertação de Mestrado da candidata Viviana Marcela Leon Perilla, realizada em 25/02/2019:



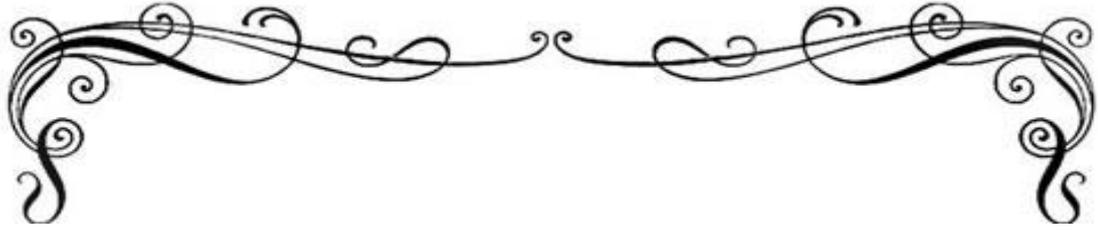
Profa. Dra. Regina Helena Vitale Torkomian Joaquim
UFSCar



Prof. Dr. Daniel Marinho Cezar da Cruz
UFSCar



Profa. Dra. Rosibeth Del Carmen Muñoz Palm
UFPR



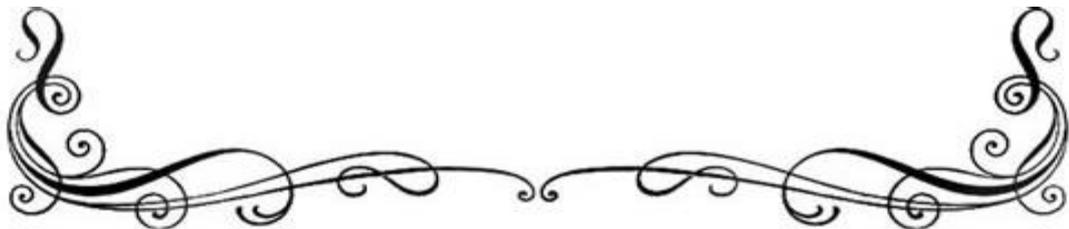
*“Al cuidar de ti en el momento final de la vida,
quiero que sientas que me importas por lo que tú eres,
que me importas hasta el último momento de tu vida y
haremos todo lo que esté a nuestro alcance, no sólo para
ayudarte a morir en paz, sino también para que mientras
vivas, lo hagas con dignidad.”*

Cicely Saunders

Dedico este trabajo a mis padres Manuel León y Miryam Perilla. Esta producción científica es una muestra de la pasión que me inculcaron hacia la educación y el hábito por el estudio. De igual manera con su ejemplo y valores personales, despertaron en mí una sensibilidad diferenciada por el cuidado humano y la empatía frente al dolor ajeno.

Así como ustedes me han acompañado en mis aventuras, prometo que yo estaré para ustedes incondicionalmente en las suyas hasta su momento final de vida.

Los amo infinitamente.



AGRADECIMENTOS

Inicialmente agradeço ao PPGTO da UFSCar, especialmente à professora Regina pela paciência, compreensão e acompanhamento durante os dois anos de orientação. Obrigada por ter visto o potencial no primeiro esboço de projeto de pesquisa que lhe entreguei quando toda esta aventura iniciou-se. Sem desistir e com seu apoio bem cuidadoso, ela abraçou minhas ideias e se esmerou por dar clareza e objetividade às iniciativas um tanto embaraçadas e com sotaque portunhol. O apoio financeiro da Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior – CAPES também foi importante para desenvolver a pesquisa.

Obrigada a todas as professoras do programa de pós-graduação que acompanharam meu caminho acadêmico e que recomfortaram meu cotidiano no departamento. As professoras: Thais, Lilian, Ana Paula e Roseli, muito obrigada mesmo pelo cuidado, por tanto conhecimento ensinado, pelo “Bom dia!”, “Boa tarde!” no corredor, pelos cumprimentos quando ficava estudando sozinha no LAD, pelas sábias palavras de conforto e pelo interesse em saber um pouco mais sobre a história de vida desta aluna Colombiana.

Obrigada aos terapeutas ocupacionais que apoiaram esta pesquisa e a acompanharam a cada passo do caminho, sem vocês não se teriam os dados para fazer mudanças e colocar as evidências da nossa prática nos Cuidados Paliativos.

Obrigada a meus caros amigos e colegas de estudo, a Sofi, a Ana, a Valen, o Rodrigo, o Dani, a Danusa, a Mari, a Aline, a Bia, a Belle, a Claudinha, a Clo, por ser essa família que me escolheu para compartilhar momentos bons e momentos difíceis, que estiveram para me escutar, aconselhar e tolerar as maluquices de uma estrangeira fora do lar com saudade de um abraço sincero, uma conversa leve, um colo, mesmo para chorar, e um papo gostoso para rir! Vou sentir saudade dos espaços de debate, de nosso grupo de escrita científica, dos cafezinhos compartilhados na tarde, vou sentir falta de ser “a tosquinha”, “a amigonaa”, “a colômbia”, “a bibiaaana”, valeu muito a pena esses dois anos ao lado de vocês amigos!

Manter o ritmo acadêmico exigiu também conhecer e participar concomitantemente de outro tipo de ocupações que equilibraram minha rotina, e me providenciaram bem-estar. Queria agradecer a esses grupos que abriram as portas, como equipe de natação da UFSCar, a qual me lembrou que coletivamente é mais fácil desenvolver o valor da persistência, dedicação e disciplina; a prática de Yoga e meditação da Pazu que matutidamente promoveu a conexão com meu eu verdadeiro; o grupo de coro UFSCar e do CEMAC, assim como a Família Samba Rock por ser aponte para ultrapassar as crenças limitantes e resgatar a criança artista. Também

agradeço ao SESC e o CEMAC por serem espaços culturais enriquecedores. Explorei cada canto de suas instalações e iniciativas, elas formaram parte de meu cotidiano São Carlense.

Fora do lar, poder ter uma família adotiva foi o melhor presente para percorrer esse caminho em terras desconhecidas, como eu falo “mi familia colombriana de corazón”, obrigada a Inesita, a Osfaya, a Hannita, o Marquel e o Ramnzi por estarem incondicionalmente perto de min e me oferecerem seu lar e carinho. Inesita especialmente que dia a dia me envia sua boa energia e abençoa para ir mais além dos medos e das dificuldades, com seu exemplo de vida em solos estrangeiros, esta colombiana tem me mostrado seu coração guerreiro e ensinado sobre o verdadeiro significado da palavra resiliência e ressignificação da vida.

Finalmente e não menos importante, obrigada às minhas raízes, a meu Pai Manuel, minha mãe Miriam, minha irmã Valentina e os dois gatinhos (o Doby e a Gaia), por serem esse motor que sempre impulsiona minhas iniciativas, muito obrigada pelo carinho incondicional e por confiarem em minhas escolhas, meus sonhos e projeto de vida. Obrigada por estarem presente no meu dia a dia. A distância geográfica nunca fez me sentir longe de vocês porque seus bons desejos chegavam direto no meu coração.

“Quero ser uma janela do lar que vai criar, porque eu conheço o que vai
no seu pensamento e no seu coração.”

David Tasma

“Conheça todas as teorias, domine todas as técnicas, mas ao tocar uma alma humana, seja
apenas outra alma humana. ”

Carl Jung

“Las personas más bellas que hemos conocido son aquellos que han conocido la derrota, el
sufrimiento, la lucha, la pérdida, y han encontrado su manera de salir de las profundidades.
Estas personas tienen una gratitud, sensibilidad y comprensión de la vida que los llena con
compasión, dulzura, y una preocupación amorosa.

Las personas bellas no suceden por casualidad.”

Elisabeth Kubler-Ross

RESUMO

PERILLA, V. M. L. **Caracterização da prática dos terapeutas ocupacionais em cuidados paliativos nos serviços públicos oncológicos de saúde no Brasil.** 2019. 229 p. Dissertação (Mestrado em Ciências) – Universidade de São Carlos, São Carlos, 2019.

Introdução: O terapeuta ocupacional (TO) ao objetivar que as pessoas se mantenham com participação ativa em seu cotidiano, por meio da realização de atividades que lhes sejam significativas, pode compor a equipe de profissionais que atuam na atenção oncológica e em Cuidados Paliativos (CP). O cuidado oncológico, quando combinado com os CP, produz melhores resultados do que o tratamento do câncer padrão unicamente. Assim, torna-se fundamental conhecer profundamente e sistematizar atuação do TO em CP oncológicos. Objetivo: Conhecer como se dá a inserção e atuação do TO com a população oncológica em CP na atenção hospitalar. Método: Trata-se de um estudo com abordagem quanti-qualitativa, de caráter descritivo realizada em duas etapas: a) uma pesquisa survey, e b) um estudo de casos múltiplos. Para a primeira etapa, na coleta dos dados foi usado um questionário online e, posteriormente, realizou-se análise estatística descritiva, na segunda etapa foram usadas e trianguladas diferentes fontes de evidência (entrevistas, consulta documental e registros eletrônicos) com posterior síntese cruzada dos casos. Resultados: Participaram na primeira etapa 18 TOs de três regiões do Brasil (Sudeste, Sul e Nordeste), e na segunda etapa, três TOs, selecionadas randomizadamente, uma por cada região. Foram identificadas características sociodemográficas, informações sobre o ambiente de trabalho, a população atendida e as atividades profissionais desenvolvidas. Os achados da 1ª etapa demonstraram maior inserção e consolidação da prática da TO em CP na região Sudeste, média de idade entre 25 aos 45 anos; predomínio de carga horária de trabalho de 30 horas semanais; na modalidade de atendimento ambulatorial e em grupo assessor de Cuidados Paliativos, em equipe interdisciplinar. Ainda, prevalência na realização de jornadas de atualização, envolvendo majoritariamente atuação com adultos e idosos com funcionalidade comprometida e sintomas físicos, estabelecendo objetivos relacionados à avaliação e uso terapêutico de atividades, ao preparo frente ao declínio da saúde do usuário no fim de vida, à ênfase em atividades com sentido e significado no seu dia-dia e ao reconhecimento dos desejos dos usuários para o estabelecimento de objetivos terapêuticos. Em relação ao aprofundamento obtido na 2ª etapa identificou-se que o raciocínio clínico/profissional é estabelecido para atender as demandas físicas, psicossociais, emocionais e espirituais da população oncológica em CP, resgatando na sua prática ações integradas ao acolhimento das narrativas, ressignificação do projeto de vida, fortalecimento de vínculos, assim como a otimização e manutenção de habilidades funcionais e participação ocupacional, e já em menor medida a facilitação do processo de despedida junto com a família. Dentro dos entraves, a formação profissional na área foi apontada como insuficiente especificamente na avaliação, na atenção precoce e no luto, e, também no trabalho interdisciplinar. Conclusão: indica-se a necessidade de sensibilização da equipe interprofissional sobre o potencial da Terapia Ocupacional e o engajamento desta na criação de recursos educacionais e formação profissional nos Cuidados Paliativos.

Palavras-chaves: Terapia Ocupacional. Cuidados Paliativos. Oncologia. Serviços Hospitalares.

ABSTRACT

PERILLA, V. M. L. **Characterization of occupational therapists on the practice of palliative care in public oncology services in Brazil.** 2019. 229 p. Dissertation (Masters in Sciences) – University of São Carlos, São Carlos, 2019.

Introduction: The occupational therapist (OT), by aiming to keep people with active participation in their daily lives, through the performance of activities that are significant to them, can compose the team of professionals who work in oncological care and palliative care (PC). Oncological care, when combined with PC, produces better results than standard cancer treatment alone. Thus, it is essential to know deeply and systematize the performance of the OT in oncologic PC and its other constituent aspects. **Objective:** To understand how the insertion and performance of oncology in PC in hospital care is given to the oncologic population. **Method:** This is a quantitative-qualitative, exploratory study conducted in two stages: a) an online survey survey, and b) a multiple case study. For the first stage, an online questionnaire was used to collect data and, subsequently, a descriptive statistical analysis was carried out. In the second stage, different sources of evidence were used and triangulated (interviews, documentary consultation and electronic records) with subsequent cross-synthesis of the cases. **Results:** The first step was 18 OTs from three regions of Brazil (southeast, south and northeast), and in the second step, three OTs, randomly selected, one for each region. Sociodemographic characteristics, information about the work environment, the population attended and the professional activities developed were identified. The findings of the 1st Stage showed greater insertion and consolidation of the practice of OT in PC in the Southeastern region, mean age between 25 and 45 years; predominance of the workload of 30 hours per week; in the outpatient care modality and in an advisory group of palliative care, in an interdisciplinary team. In addition, the prevalence of updating days, mostly involving action with adults and elderly with impaired functionality and physical symptoms, establishing objectives related to evaluation and therapeutic use of activities, preparation for the decline in health of the user at the end of life, emphasis on activities with meaning and significance in their day-to-day and recognition of the wishes of users for the establishment of therapeutic goals. In relation to the deepening obtained in the second stage, it was identified that the clinical/professional reasoning is established to meet the physical, psychosocial, emotional and spiritual demands of the oncology population in PC, rescuing in its practice integrated actions to host the narratives, resignification of the life project, strengthening of bonds, as well as the optimization and maintenance of functional skills and occupational participation, and already to a lesser extent the facilitation of the process of leaving with the family. Within the obstacles, professional training in the area was pointed out as insufficient specifically in the assessment, early attention and grief, and also in interdisciplinary work. **Conclusion:** it indicates the need to sensitize the interprofessional team about the potential of occupational therapy and its engagement in the creation of educational resources and professional training in palliative care.

Keywords: Occupational Therapy. Palliative Care. Oncology. Hospital Services.

LISTA DE FIGURAS

Figura 1 - Estratégia metodológica sequencial na pesquisa mista.....	49
Figura 2 - Percurso realizado para a captação dos participantes.	59
Figura 3 - Procedimento para análise quantitativa.....	61
Figura 4 - Proposta metodológica para o estudo de caso.	63
Figura 5 - Construção do estudo de caso múltiplos.	67

LISTA DE QUADROS

Quadro 1 - Delineamento proposto para a pesquisa.	50
Quadro 2 - Distribuição regional do levantamento e identificação das instituições e serviços.	57
Quadro 3 - Distribuição de potenciais participantes por região e serviço de atuação.	58
Quadro 4. Distribuição dos participantes por regiões do país.	66
Quadro 5 - Registro documental coletado dos três casos ND, SD e S.....	70
Quadro 6 - Registro em arquivo digital coletado em site eletrônico das instituições referentes aos três casos ND, SD e S.	70
Quadro 7 - Caracterização dos participantes.....	75
Quadro 8 - Diagnósticos conforme (CID-10).....	78
Quadro 9 - Escala de funcionalidade da população adulta.....	80
Quadro 10 - Escala de funcionalidade da população pediátrica.	81
Quadro 11 - Motivos de encaminhamento para Terapia Ocupacional por parte da equipe.	84
Quadro 12 - Motivos de encaminhamento para outros profissionais da equipe por parte da Terapia Ocupacional.	86
Quadro 13 - Entendimento conceitual sobre Cuidados Paliativos.....	88
Quadro 14 - Necessidades e queixas dos usuários.....	90
Quadro 15 - Necessidades ou queixas da família/cuidador.....	91
Quadro 16 - Aspectos avaliados pelos terapeutas ocupacionais (respostas individuais).	92
Quadro 17 - Instrumentos de avaliação usados nos Cuidados Paliativos.	93
Quadro 18 - Referenciais usados na prática em Cuidados Paliativos.....	96
Quadro 19 - Ações desenvolvidas junto com os usuários.....	98
Quadro 20 - Ações desenvolvidas junto com família.	100
Quadro 21 - Habilidades necessárias para a prática em Cuidados Paliativos.	104
Quadro 22 - Unidades e subunidades de análise.	116

LISTA DE GRÁFICOS

Gráfico 1 - População atendida (categorias individuais).	77
Gráfico 2 - População atendida (por agrupamentos).	77
Gráfico 3 - Perfil diagnóstico dos usuários.	79
Gráfico 4 - Estágio da doença.....	79
Gráfico 5 - Estágios da doença (por agrupamento).	80
Gráfico 6 - Número de áreas profissionais que compõem a equipe.	82
Gráfico 7 - Profissionais integrantes da equipe.	82
Gráfico 8 - Atendimento da Terapia Ocupacional em conjunto com outros profissionais.	83
Gráfico 9 - Número de encaminhamentos de outros profissionais para Terapia Ocupacional.	85
Gráfico 10 - Número de encaminhamentos da Terapia Ocupacional para outros profissionais.	87
Gráfico 11 - Percepção sobre o conhecimento em Cuidados Paliativos.	88
Gráfico 12 - Modificação da prática profissional nos Cuidados Paliativos.	89
Gráfico 13 - Necessidades e queixas dos usuários.	91
Gráfico 14 - Aspectos avaliados.	92
Gráfico 15 - Tipo de instrumentos usados.	93
Gráfico 16 - Modalidade de intervenções.	94
Gráfico 17 - Caráter das intervenções.....	95
Gráfico 18 - Intervenção diante as fases da doença oncológica.	95
Gráfico 19 - Ações desenvolvidas junto com os usuários por categorias temáticas.....	97
Gráfico 20 - Ações desenvolvidas junto com a família/cuidador usuários por categorias temáticas.....	102
Gráfico 21 - Acompanhamento a usuários e família após alta hospitalar.	103
Gráfico 22 - Habilidades necessárias para a prática em Cuidados Paliativos.	104
Gráfico 23 - Locais de formação das habilidades.....	105

Gráfico 24 - Contextos (local) de formação das habilidades (por agrupamento).....	106
Gráfico 25 - Tópicos educacionais / profissionais abordados.....	107
Gráfico 26 - Desafios na prática em cuidados paliativo.	108
Gráfico 27 - Nível de preparo no início da prática em Cuidados Paliativos.....	109
Gráfico 28 - Supervisão Profissional	110
Gráfico 29 - Intenção de continuar na prática	110

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

ANCP	Academia Nacional De Cuidados Paliativos
ABCP	Associação Brasileira de Cuidados Paliativos
ALCP	Associação Latino Americana de Cuidados Paliativos
ASCO	American society of clinical oncology
AOTA	American Occupational Therapy Association
ABRALE	Associação Brasileira de Linfoma e Leucemia
ATOHosp	Associação Científica de Terapia Ocupacional em Contextos Hospitalares e Cuidados Paliativos
OTAL	Australian Occupational Therapy
CA	Câncer
CNES	Cadastro Nacional dos Estabelecimentos de Saúde
CEP	Comitê de Ética em Pesquisa em Seres Humanos
COFFITO	Conselho Federal de Fisioterapia e Terapia Ocupacional
CP	Cuidados Paliativos
Cremsp	Conselho Regional de Medicina do Estado de São Paulo
EUA	Estados Unidos de América
GICR	Global Initiative for the Development of Cancer Registries
IAHPC	International Association for Hospice and Palliative Care
IOELC	International Observatory on End of Life Care
INCA	Instituto Nacional do Câncer
ONU	Organização das Nações Unidas
PCWA	Palliative Care Worldwide Alliance
RUTE	Rede universitária de Telemedicina
SIG	Special Interest Group
SUS	Sistema Nacional De Saúde
UFSCar	Universidade Federal de São Carlos
WPCA	Worldwide Hospice Palliative Care Alliance
WHO	World Health Federation
WFOT	World Federation of Occupational Therapists

Sumário

APRESENTAÇÃO	20
1 INTRODUÇÃO	23
1.1 CÂNCER E CUIDADOS PALIATIVOS	25
1.2 ANTECEDENTES HISTÓRICOS DOS CUIDADOS PALIATIVOS ONCOLÓGICOS	28
1.2.1 <i>Origem</i>	28
1.2.2 <i>Desenvolvimento</i>	28
1.2.3 <i>Associações</i>	30
1.3 CUIDADOS PALIATIVOS NO MUNDO CONTEMPORÂNEO	31
1.3.1 <i>Os Cuidados Paliativos na América Latina</i>	32
1.3.2 <i>Os Cuidados Paliativos no Brasil</i>	33
1.4 A TERAPIA OCUPACIONAL EM CONTEXTOS HOSPITALARES E CUIDADOS PALIATIVOS NA ATENÇÃO AO CÂNCER	36
1.4.1 <i>Contexto Internacional</i>	37
1.4.2 <i>Contexto Nacional</i>	39
2 OBJETIVOS.....	45
2.1 OBJETIVO GERAL	46
2.2 OBJETIVOS ESPECÍFICOS	46
3 PERCURSO METODOLÓGICO.....	47
3.1 DESCRIÇÃO DO ESTUDO	48
3.1.1 <i>Metodologia Mista</i>	48
3.1.2 <i>Opção Metodológica</i>	49
3.2 CONSIDERAÇÕES ÉTICAS	50
3.3 PARTICIPANTES	52
3.3.1 <i>Composição Amostral</i>	52
3.3.2 <i>Amostra Intencional</i>	52
3.4 ELEGIBILIDADE	52
3.4.1 <i>Crítérios de Inclusão</i>	53
3.4.2 <i>Crítérios de Exclusão</i>	53
3.5 LOCAL	53
3.6 INSTRUMENTOS.....	53
3.6.1 <i>Questionário tipo Survey Autoaplicável (online)</i>	54
3.7 RECRUTAMENTO DOS PARTICIPANTES	56
3.7.1 <i>Identificação das instituições e serviços de Cuidados Paliativos e Oncologia</i>	56
3.7.2 <i>Contato com os potenciais participantes</i>	57
3.8 COLETA DE DADOS	60
3.8.1 <i>Envio do questionário</i>	60
3.8.2 <i>Procedimento para análise dos dados</i>	60
3.9 FASE EXPLORATÓRIA.....	63
3.9.1 <i>Formulação do problema</i>	63
3.9.2 <i>Proposições teóricas do estudo</i>	63
3.9.3 <i>Definição e seleção do (s) de caso (s)</i>	65
3.9.4 <i>Elaboração do protocolo</i>	67

3.10 FASE DE COLETA DE DADOS	67
3.10.1 Fontes de evidência.....	68
3.10.2 Entrevista semiestruturada.....	68
3.10.3 Elaboração do roteiro da entrevista semiestruturada.....	68
3.10.4 Realização de Entrevista semiestruturada.....	69
3.10.5 Análise de documentos	69
3.10.6 Registros em arquivos eletrônicos.....	70
3.10.7 Levantamentos de registros em arquivo eletrônicos	70
3.11 FASE DE ANÁLISES.....	71
3.11.1 Procedimento para análises dos dados	71
3.11.2 Preparação do relatório.....	72
4 RESULTADOS E ANÁLISES	73
4.1 CARATERIZAÇÃO DO CONTEXTO DE TRABALHO DOS TERAPEUTAS OCUPACIONAIS BRASILEIROS QUE ATUAM NA ATENÇÃO ONCOLÓGICA EM CONTEXTOS HOSPITALARES E CUIDADOS PALIATIVOS.....	74
4.2 PERFIL DA POPULAÇÃO ATENDIDA NOS CUIDADOS PALIATIVOS ONCOLÓGICOS.....	76
4.2.1 Faixa etária	76
4.2.2 Diagnósticos	78
4.3 DINÂMICA DE TRABALHO DO TERAPEUTA OCUPACIONAL COM OS OUTROS PROFISSIONAIS NA ATENÇÃO ONCOLÓGICA EM CONTEXTOS HOSPITALARES E CUIDADOS PALIATIVOS.....	81
4.3.1 Estrutura das equipes em Cuidados Paliativos.....	81
4.3.2 Encaminhamentos	83
4.4 RACIOCÍNIO CLÍNICO/PROFISSIONAL DO TERAPEUTA OCUPACIONAL NOS CUIDADOS PALIATIVOS	87
4.5 PROCESSO DE PRÁTICA DO TERAPEUTA OCUPACIONAL NOS CUIDADOS PALIATIVOS	90
4.5.1 Necessidades dos usuários e famílias.....	90
4.5.2 Avaliação.....	91
4.5.3 Intervenção.....	94
4.5.4 Acompanhamento.....	102
4.6 HABILIDADES E DESAFIOS PARA A PRÁTICA E AS NECESSIDADES EDUCACIONAIS E DE SUPERVISÃO DOS TERAPEUTAS OCUPACIONAIS QUE TRABALHAM NOS CUIDADOS PALIATIVOS	103
4.6.1 Habilidades.....	103
4.6.2. Tópicos elencados em Cuidados Paliativos	106
4.6.3 Desafios.....	107
4.7 DESCRIÇÃO DOS CASOS	111
4.7.1 Estudo de Caso 1. Caso da Região Sul (CS).....	111
4.7.2 Estudo de Caso 2. Caso da Região Sudeste (CSD)	112
4.7.3 Estudo de Caso 3. Caso da Região Nordeste (CND).....	114
4.8 SÍNTESES CRUZADA DOS CASOS.....	116
4.9 CENÁRIO PROFISSIONAL	117
4.9.1 Inserção das profissionais nos Cuidados Paliativos e caracterização dos serviços.....	117
4.9.2 Equipe de trabalho.....	118
4.10 FORMAÇÃO PROFISSIONAL	119
4.10.1 Educação na graduação.....	119
4.10.2 Educação continuada e Pós-Graduação	120
4.11 POPULAÇÃO ATENDIDA.....	123
4.11.1 Perfil.....	123

4.11.2 Demandas.....	124
4.12 RACIOCÍNIO CLÍNICO/PROFISSIONAL.....	126
4.12.1 Compreensão e implementação dos Cuidados Paliativos	126
4.12.2 Modificação da prática nos Cuidados Paliativos	130
4.13 PROCESSO DE PRÁTICA	131
4.13.1 Encaminhamento.....	131
4.13.2 Avaliação.....	132
4.13.3 Objetivos.....	134
4.13.4 Intervenção.....	135
4.13.5 Acompanhamento.....	137
4.14 DESAFIOS.....	138
4.14.1 Assistência	138
4.14.2 Categoria Profissional	140
4.14.3 Educação.....	143
4.15 POTENCIAS.....	143
4.15.1 Habilidades.....	143
4.15.2 Contribuições.....	144
5 DISCUSSÃO.....	146
5.1 EXPLORANDO O ESTABELECIMENTO DA TERAPIA OCUPACIONAL BRASILEIRA EM ONCOLOGIA E CUIDADOS PALIATIVOS: UMA COMPREENSÃO DA PRÁTICA PROFISSIONAL NOS CONTEXTOS HOSPITALARES	147
5.1.1 Compreensão do processo terapêutico ocupacional da população oncológica em Cuidados Paliativos.....	147
5.1.2 Modelos teóricos e práticos do terapeuta ocupacional nos Cuidados Paliativos com a população oncológica.....	150
5.1.3 Um processo “flexível” na Terapia Ocupacional: modificação da prática durante o processo terapêutico nos Cuidados Paliativos	153
5.1.4 Equipes multiprofissionais e interprofissionais na atenção em Cuidados Paliativos: fatores do contexto que afetam a inserção prática do terapeuta ocupacional	160
5.1.5 O Desafio profissional e pessoal do terapeuta ocupacional ao trabalhar com o luto em Cuidados Paliativos oncológicos.....	162
5.1.6 Perspectivas futuras: priorização da educação profissional e continuada da Terapia Ocupacional em Cuidados Paliativos	164
6 CONSIDERAÇÕES FINAIS.....	166
6.1 FORÇAS DO ESTUDO	167
6.2 LIMITAÇÕES DO ESTUDO	168
6.2.1 Limitações de amostragem	168
6.2.2 Limitações do desenho da pesquisa	169
6.3 IMPLICAÇÕES E RECOMENDAÇÕES.....	170
6.3.1 Implicações e recomendações para a prática.....	170
6.3.2 Implicações e recomendações a nível político.....	171
6.3.3 Implicações e recomendações para a educação	171
6.4 RECOMENDAÇÕES PARA PESQUISAS FUTURAS.....	172

REFERÊNCIAS	174
APÊNDICES	186
APÊNDICE A - INSTRUMENTO DE COLETA DE DADOS- QUESTIONÁRIO	187
APÊNDICE B - TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO (TCLE)	200
APÊNDICE C - E-MAIL FORMALIZANDO O CONVITE DE PARTICIPAÇÃO	205
APÊNDICE D - E-MAIL LEMBRETE PRORROGAÇÃO DE PRAZO PARA PREENCHIMENTO DO QUESTIONÁRIO	206
APÊNDICE E - PROTOCOLO DE DESENVOLVIMENTO DO ESTUDO DE CASO	207
APÊNDICE F - ROTEIRO DE ENTREVISTA	208
APÊNDICE G - BASE DE DADOS COMPROVATÓRIA.....	209
ANEXOS.....	212
ANEXO A - PARECER DO COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA EM SERES HUMANOS DA UNIVERSIDADE FEDERAL DE SÃO CARLOS	213
ANEXO B - LISTAGEM DAS UNIDADES E CENTROS DE ASSISTÊNCIA HABILITADOS NO TRATAMENTO DO CÂNCER DO INSTITUTO NACIONAL DE CANCEROLOGIA (INCA).....	216

Como vive uma pessoa que apresenta uma doença crônica ameaçadora da vida? Minha trajetória de vida me permite entender pelo que passa essa pessoa desde que tem conhecimento do diagnóstico até sua aproximação à morte? Estes tipos de perguntas surgiram na medida em que me aprofundava na prática terapêutica ocupacional com essa população. Foi no Brasil que me iniciei e encantei-me pela abordagem paliativa. Encontrei em seus princípios e diretrizes uma ponte para atuar com o repertório conceitual e filosófico integrador próprio da Terapia Ocupacional. No entanto, são muitas mais as dúvidas que chegaram, e foi assim que se tornou relevante buscar um aprofundamento investigativo nesta área.

Vocês devem estar se perguntando como foi que uma Colombiana terminou no Brasil; pois bem, inicialmente o samba e batucada, o sotaque carioca e alegria carnavalesca que se apresentavam nos diferentes meios de comunicação, fez com que me interessasse pelo país, porém, foi só no ano 2013 que, por meio de minha faculdade *La Universidad Nacional de Colombia* consegui realizar um intercâmbio acadêmico para desenvolver um estágio na área hospitalar (especificamente na Oncologia), porque, de fato, nessa época não tínhamos estágio nessa área. Ter uma aproximação profissional diferenciada dentro de uma dinâmica de saúde, baseada num sistema gratuito e humanizado, no qual o terapeuta ocupacional tem alguma participação em equipes consideradas “especialistas”, como a dos Cuidados Paliativos, me fez ser ambiciosa e querer levar um retalho desse aprendizado para Colômbia.

Encontrei no PPGTO a ponte acadêmica para conectar a ideia de fornecer novos conhecimentos sobre as percepções dos terapeutas ocupacionais no seu engajamento profissional nos Cuidados Paliativos na atenção ao câncer no contexto brasileiro, e futuramente apresentar os achados para os outros países vizinhos, como a Colômbia, no intuito de impulsionar e incentivar o desenvolvimento investigativo e profissional dentro da abordagem paliativa.

Desse modo, o fruto de dois anos dedicados a aprendizagem teórica e metodológica da temática, resultou na construção deste documento, estruturado e apresentado para você leitor(a) em três capítulos gerais: um primeiro capítulo destinado a contextualização do marco teórico e histórico da demanda oncológica e o surgimento dos Cuidados Paliativos como abordagem relevante na implicação da atenção clínica ao longo do tempo, em nível tanto internacional como nacional, caminhando pelas esferas assistenciais e normativas até aprofundar no que corresponde à produção científica e técnica desenvolvida especificamente pela Terapia Ocupacional em Cuidados Paliativos no cenário brasileiro, revelando sua prática, seus desafios e os argumentos que solidificaram a necessidade acrescentar resultados na área e dar robustez argumentativa ao presente estudo.

Sequencialmente, o segundo capítulo descreve a escolha metodológica adotada e a estratégia traçada a partir de dois métodos: um estudo de pesquisa survey quantitativo sobre os processos de prática dos terapeutas ocupacionais que atuam na atenção oncológica com Cuidados Paliativos, e posteriormente um estudo de caso múltiplo que aprofundasse considerações de como e porquê de sua atuação com três desses participantes. Assim, se apresentam os procedimentos e estratégias que compuseram a construção do campo de pesquisa, o contexto, participantes, registros e informações éticas.

O capítulo três expõe no seu conteúdo os resultados e a discussão em relação a compreensão sobre as perspectivas assumidas ao decorrer da implementação dos Cuidados Paliativos na esfera da Terapia Ocupacional no Brasil. Sendo diferentes fatores que conceituam e diferenciam a prática. Aprofundando nas respostas e falas das (os) participantes, assim como na literatura, se debate sobre uma Terapia Ocupacional eficiente, com um discurso fundamentado nas contribuições e potenciais que o campo profissional tem a oferecer, mas também com as necessidades pessoais e técnicas que são precisas para aprimorar o seu raciocínio clínico/profissional.

Por fim, traçam-se as considerações finais, revisitando alguns destaques do texto em relação as implicações do conhecimento a nível educativo, assistencial e político. Além das recomendações para futuras pesquisas.

Sem mais preâmbulos, espero que esta pesquisa científica permita a você, leitor(a), refletir em torno da temática e se entusiasmar, tanto como eu, para avançarmos na ideia de uma Terapia Ocupacional potente nos Cuidados Paliativos no Brasil e futuramente no contexto latino-americano.

*“El conocimiento no es una vasija que se llena,
sino un fuego que se enciende.”
Plutarco*

MARCO TEÓRICO-CONCEITUAL

Sabe-se que o câncer é reconhecido como um problema de saúde pública e que, em todo o mundo, a maioria dos indivíduos apresenta a doença avançada no momento do diagnóstico (WHO, 2002). São também reconhecidos o impacto do câncer no indivíduo e familiares, e o papel dos Cuidados Paliativos no controle dos sofrimentos físico, espiritual e psicossocial (BIFULCO; FIGUEIREDO, 2008).

Segundo os últimos indicadores sobre o câncer oferecidos pela *World Health Organization* (WHO), no ano 2017, esta doença tem sido uma das principais causas de mortalidade no mundo, sendo 70% dos casos correspondente a países de média e baixa renda, sendo oferecidos tratamento a somente 30% desses países.

No cenário brasileiro, houve uma grande melhoria do diagnóstico de câncer, o país já conseguiu reduzir de forma significativa a porcentual ocorrência do tumor, porém cerca de 50% dos tumores ainda são diagnosticados em estágio avançado (HOLF, 2017).

Neste contexto, paliar a sintomatologia proporcionado um alívio dos diferentes sintomas sem curar a condição médica subjacente, como no caso do câncer, tem sido liderada pelos Cuidados Paliativos, apresentados como uma abordagem que visa considerar o sofrimento multidimensional daqueles que apresentam doenças potencialmente mortais (CLARK, 2007).

Dentro de seus princípios, esta abordagem, fornece alívio da dor e outros sintomas angustiantes, afirma a vida e considera o morrer como um processo normal, não pretende antecipar ou adiar a morte, integra os aspectos psicológicos e espirituais do atendimento ao usuário, oferece um sistema de apoio para ajudar os usuários a viver o mais ativamente possível até a morte, oferece um sistema de apoio para ajudar a família a lidar durante o adoecimento do usuário¹ e em seu próprio luto, usa uma abordagem de equipe para atender às necessidades dos usuários e suas famílias, incluindo o aconselhamento de luto, se indicado, melhora a qualidade

¹ É importante realizar esclarecimento a respeito deste conceito o qual será utilizado no corpo do documento, e facilitara a compreensão da postura assumida frente ao marco dos contextos hospitalares, como eixo e variável integrado na pesquisa, ao ser o cenário no qual o terapeuta ocupacional, pensa, planeja, discute e realiza abordagens paliativas com a população oncológica. Será entendida a pessoa com câncer como usuário e não como paciente. Em consonância com Alcântara et al. (2017) “o termo usuário” introduz a ideia de alguém com a capacidade de escolha; o paciente, necessitado de cuidados se percebe como passivo e vulnerável e o cliente pode ser pensado mais como um termo vinculado ao mercantilismo (ALCÁNTARA et al., 2017). Só serão mantidos os termos pacientes ou cliente nas citações diretas tanto das referências bibliográficas como dos participantes.

de vida e também pode influenciar positivamente o curso da doença, é aplicável no início do curso da doença, em conjunto com outras terapias destinadas a prolongar a vida, como quimioterapia ou radioterapia, e inclui as investigações necessárias para melhor entender e gerenciar complicações clínicas angustiantes (WHO, 2002, p. 84).

1.1 Câncer e Cuidados Paliativos

Em 1990, a WHO determinou Cuidados Paliativos dentro de uma estratégia articulada ao campo oncológico, tendo como foco principal dar uma relevância à dor nesse campo: Cuidado ativo e total para pacientes cuja doença não é responsiva ao tratamento curativo. O controle da dor, de outros sintomas, e de problemas psicológicos, sociais e espirituais é primordial. O objetivo do Cuidado Paliativo é proporcionar a melhor qualidade de vida possível para os pacientes e suas famílias. Muitos aspectos do Cuidado Paliativo são também aplicáveis precocemente no curso da doença, em paralelo ao tratamento anticâncer (WHO, 1990, p.11).

Já no ano de 2002, com a maior expansão dos Cuidados Paliativos, esse conceito foi redefinido como:

Cuidado Paliativo é a abordagem que promove a qualidade de vida a pacientes e seus familiares diante de doenças que ameaçam a continuidade da vida, por meio da prevenção e do alívio de sofrimento, o que requer a identificação precoce, a avaliação e o tratamento impecável da dor e de outros problemas de natureza física, psicossocial e espiritual (WHO, 2002, p.84).

Essa visão integral, sobre o cuidado de uma pessoa com alguma doença que ameaça a vida, tem se mantido até os últimos anos. O objetivo dessa abordagem é aliviar os sintomas e melhorar a qualidade de vida dos usuários e suas famílias. As equipes especializadas favorecem e proporcionam apoio para uma vida mais confortável dos usuários, por conseguinte, tornam-se uma necessidade humanitária urgente para pessoas de todo o mundo que sofrem de câncer ou outras doenças ameaçadoras da vida. Este cuidado é necessário especialmente em lugares onde existe uma grande proporção de usuários cuja doença está em estágio avançado e que, provavelmente, não serão curados. Os Cuidados Paliativos podem aliviar os problemas físicos, psicossociais e espirituais de mais de 90% dos pacientes com câncer avançado (WHO, 2018).

A trajetória do câncer se apresenta com um evidente declínio, acompanhado de um estado de deterioração bastante previsível na saúde física e psíquica ao longo de semanas, meses e em alguns casos, anos (MURRAY et al., 2005) isso que faz com que independentemente do

estadiamento do tumor² seja relevante oferecer tanto a usuários quanto a família um acompanhamento paliativo desde os períodos precoces do câncer, até o momento da terminalidade da vida e o apoio às famílias enlutadas (BRASIL, 200-).

Em 1982, o Comitê de Câncer da Organização Mundial de Saúde criou um grupo de trabalho para definir políticas, para o alívio da dor e cuidados do tipo *Hospice*³ para usuários com câncer, que fossem recomendadas em todos os países. No entanto, o interesse da WHO alçou mais debates sobre a relação entre Cuidados Paliativos e Oncologia. Esses cuidados eram mutuamente excludentes, enquanto a cura do tratamento oncológico estivesse fora do alcance para muitos usuários no mundo em desenvolvimento, a alocação de recursos precisaria se mudar para uma maior ênfase nos Cuidados Paliativos (WHO, 2018).

Os debates apresentados têm demandado, ao longo do tempo, uma grande necessidade de orientações mais integradas sobre a transição dos cuidados de suporte oncológicos e paliativos para as pessoas com câncer. Os serviços prestados estão se tornando contínuos e expansivos, procurando mover sua abordagem para os estágios iniciais da progressão da doença e sua trajetória a diante. No entanto, ao fazê-lo, problemas de definição e fronteira são encontrados em relação aos cuidados de suporte prestados pelos oncologistas (CLARK, 2007).

Existem dados que mostram que os Cuidados Paliativos, quando combinado com cuidados padrão cancro⁴, produz melhores resultados do que o tratamento do câncer padrão sozinho (FERRELL et al., 2017). Cada usuário pode se situar em diferentes trajetórias da doença oncológica e, por tal, apresentar necessidades totalmente diversas, o que resulta numa necessidade relevante para os Cuidados Paliativos de abordarem esses usuários desde o início da doença e configurarem junto com a setor de Oncologia uma abordagem especial para o tratamento e processo terapêutico de cada usuário.

Diferentes associações e instituições como *The National Institute of Health*, *The Clinical Excellence in Care and Palliative Care*, *The American Society of Clinical Oncology (ASCO)* e, outros grupos, incluindo o *National Comprehensive Câncer Network* e a *European Society of Medical Oncology*, no intuito de criar uma ponte entre as abordagens, publicaram recomendações para que o Cuidado Paliativo seja oferecido desde o início da doença com base em evidências sobre os benefícios que trazem para os usuários e família. Algumas

² O quando o carcinoma restritos a área inicial; I quando o tumor está restrito a uma parte do corpo, sem comprometimento linfático; II, está localmente avançando; III, está espalhado por mais de um tecido e causando comprometimento linfático; IV, com metástase.

³ Se refere a um "programa" de atendimento para "o moribundo", um "tipo" de atendimento com sinônimo de cuidados paliativos, ou um "local" de atendimento na comunidade - reflexo do pensamento científico sobre o fim da vida (Hawthorne; Yurkovich. 2004).

⁴ Cuidado de abordagem oncológica.

recomendações-chave incluem: maior envolvimento nos serviços para as pessoas afetadas pelo câncer; boa comunicação que inclua as pessoas com câncer na tomada de decisões; oferecimento de informações gratuitas; abrangência do apoio físico, emocional, espiritual e social; e promoção de acesso a recursos humanos e técnicos para os usuários com câncer avançado (PESSINI; BERTACHINI, 2005).

Outro exemplo que evidencia o trabalho desenvolvido para garantir a integração dos Cuidados Paliativos na atenção ao câncer é o programa Australiano *The Palliative Care Outcomes Collaboration* (CLAPHAM; HOLLOWAY, 2017) o qual descreve cinco fases (estável, instável, declínio, terminal e luto), que indica o nível de cuidados que um usuário necessita, tendo presente os estágios oncológicos e a trajetória desta doença.

- Na fase estável, os problemas e sintomas do usuário são adequadamente controlados pelo plano estabelecido e são planejadas outras intervenções para manter o controle de sintomas e a qualidade de vida. A situação da família é relativamente estável e não apresentam inquietudes.
- Na fase instável, é necessária uma mudança urgente no plano de cuidados ou tratamento porque o usuário experimenta um novo problema que não foi antecipado no plano de cuidados existente, e/ou o usuário experimenta um aumento rápido da gravidade de algum problema atual. As circunstâncias da família mudam de repente impactando no atendimento ao usuário.
- Na fase de declínio, se está cuidando das necessidades antecipadas, mas requer uma revisão periódica porque o estado funcional geral dos usuários está em declínio, experimentando um piora gradual do problema existente e/ou de um problema novo. A família experimenta um agravamento gradual que afeta o cuidado do usuário.
- Na fase Terminal a morte é iminente em questão de dias, e nenhuma intervenção aguda é previsto ou exigida.
- Finalmente na fase de luto o apoio ao é luto fornecido à família.

Este tipo de iniciativas pautadas como programas e indicadores, facilitam aos profissionais das diferentes especialidades situar o contexto no qual se encontra o usuário e a pensar com maior eficácia no tipo de apoio necessário, desde o diagnóstico até a iminente morte.

O desenvolvimento mundial sobre os Cuidados Paliativos está profundamente enraizado na especialidade de Oncologia, que moldou seu modelo conceitual e forneceu benefícios de

uma nova abordagem para a gestão daqueles com doença avançada a uma população de usuários com potencial óbvio (SANTOS, 2017b).

A seguir, descreve-se amplamente o caminho percorrido pelo conceito a mais de três décadas para seu entendimento atual.

1.2 Antecedentes Históricos dos Cuidados Paliativos Oncológicos

1.2.1 Origem

Na década de 1950, o interesse profissional e público pelo câncer estava focado, principalmente, no potencial de tratamento curativo, e uma pessoa que estava morrendo de câncer foi, na melhor das hipóteses, negligenciado e, na pior, abandonada pelos médicos. Nada mais poderia ser feito. Essa visão mecanicista ao cuidado da saúde estava influenciada pelo modelo hegemônico e centrado da época. A preocupação pela condução do tratamento que passavam as pessoas foi, em parte, estimulada pelos resultados da investigação precoce que começaram a aparecer nos anos do pós-guerra, e que marcaram uma guinada nos trabalhos publicados (CLARK, 2007).

Nessa mesma década, novos estudos de médicos, assistentes sociais e cientistas sociais forneceram informações sobre os aspectos sociais e clínicos dos cuidados para as pessoas que morreram de câncer. Estes estudos mostraram relevância da inclusão de cuidados terminais em câncer, das questões psicossociais, como ansiedade e depressão, e luto antecipatório. Poucos anos depois, o interesse sociológico estava começando a emergir com estudos etnográficos do cuidado de usuários que morrem nos hospitais dos Estados Unidos de América (EUA) e dos os parentes enlutados da pessoa falecida no último ano de vida (CENTENO, 1997).

1.2.2 Desenvolvimento

O interesse de Cicely Saunders, enfermeira britânica e assistente social, que decidiu no início de sua carreira que queria dedicar sua vida profissional para o cuidado de usuários nos estágios finais do câncer, especialmente, aqueles com os problemas mais complexos, o que permitiu o desenvolvimento dessa abordagem. Inicialmente desenvolveu suas atividades no Hospital Lar de Lucas “para pessoas menos favorecidas” que estavam morrendo na Inglaterra. Suas experiências a levaram a obter um diploma de medicina em 1957 e sua investigação na

área permitiu-lhe identificar o crescimento da população em fim de vida, caracterizando, na época, uma série de 340 casos em 1960, que aumentaram para 1100 em 1967. Tais dados foram sintetizados na sua primeira grande publicação médica, “A gestão de pacientes em estágio terminal”, a qual foi à única contribuição importante a esse respeito numa série de seis volumes sobre câncer (GRAHAM ;CLARK,2005).

Nas décadas seguintes, Saunders desempenhou papel predominante na formação dos princípios utilizados nos *hospices* em todo o mundo. Sua contribuição foi a de chamar atenção para o estágio terminal da doença, quando "todas as medidas curativas e paliativas" haviam sido esgotadas, sendo determinante para a definição de uma nova base de conhecimentos de cuidados para o morrer. Também introduziu uma nova filosofia para: o cuidado na fase final da vida, com atenção sistemática às narrativas dos usuários, às histórias sobre a doença e ao sofrimento; para o conceito de "dor total" que foi desenvolvido englobando as dimensões sociais, emocionais e espirituais do sofrimento, além da dimensão física; o uso adequado de opioides para usuários com dor física; e atenção às necessidades dos membros da família e amigos que cuidam dos usuários (CLARCK, 2007).

Em 1967, inaugurou o *St. Christopher Hospice*, único em seus cuidados para usuários com todos os diagnósticos, com qualquer filiação religiosa e de qualquer classe social. O *hospice* tornou-se imediatamente uma fonte de inspiração para outras iniciativas desta natureza, através da combinação de três princípios fundamentais: cuidados clínicos de qualidade, educação e pesquisa sobre a dor. O sucesso foi notável e estímulo para uma fase expansiva do desenvolvimento dos Cuidados Paliativos. No Reino Unido, houve um período áureo de tal crescimento, que atingiu seu pico nas décadas de 1980 e 1990, quando cerca de dez novos *hospice* foram abertos por ano, como também, o número de hospitais com uma equipe multidisciplinar ou especialista em Cuidados Paliativos aumentou (PESSINI; BERTACHINI, 2005).

Nos EUA teve-se menos contato com Oncologia e um foco maior em usuários não oncológicos. Os *hospices* concentraram-se, principalmente, no atendimento domiciliar, e a ideia de equipes hospitalares e leitos de internação hospitalar era menos desenvolvida. Nos anos 90, os organismos nacionais começaram a colocar maior ênfase em Cuidados Paliativos como um assunto que precisava de atividade especial. Assim, ocorreram algumas mudanças nos nomes que atendiam mais a demanda; um exemplo foi a Organização Nacional Hospice, que se tornou o Hospice Nacional e Cuidados Paliativos. Também a Organização da Academia Americana de Hospice Médicos que se tornou a Academia Americana de Cuidados Paliativos e Medicina Paliativa (CLARCK, 2007).

Um influente relatório do *Institute of Medicine*, publicado em 1997, procurou fortalecer a compreensão do profissional sobre a necessidade de um bom atendimento no final da vida. Isto foi seguido, em 2001, por um novo relatório, listando dez recomendações sobre o papel do Instituto Nacional do Câncer na promoção de Cuidados Paliativos. Em 2004, os Institutos Nacionais de Saúde realizaram o chamado Encontro de Estado da Ciência sobre Melhoria da Assistência ao Fim da Vida, que reuniu proeminentes médicos e pesquisadores para se concentrar na definição do fim da vida, aos cuidados no fim da vida e ao desenvolvimento de intervenções para o manejo dos sintomas, o atendimento social e espiritual e o apoio do cuidador (LUTZ, 2011).

Já na América Latina, os Cuidados Paliativos começaram em princípios dos anos 80 com a criação da Clínica de dor e Cuidados Paliativos na Colômbia, concomitantemente, foi iniciado serviço de Cuidados Paliativos domiciliares na Argentina, país que se destaca na sua prática paliativista. Já na década de 90 surgiram os outros serviços, iniciando o novo século com 84% dos países com Cuidados Paliativos. Em geral, o desenvolvimento foi errático e sem um padrão definido. Pode se afirmar que nestes países os Cuidados Paliativos estão em distintas etapas de desenvolvimento (PASTRANA, 2012).

1.2.3 Associações

A partir dos anos 1980, os pioneiros de hospices e Cuidados Paliativos trabalharam para promover os seus objetivos construindo várias em redes internacionais de apoio e colaboração, tendo como objetivo coletar dados sobre hospices e Cuidados Paliativos, compartilhar experiências de conquistas e obstáculos, influenciar as instituições do governo, estabelecer padrões para atender às necessidades locais e aumentar a conscientização (LUTZ, 2011).

O ano de 2000 veio a criação da Associação Latino-Americana de Cuidados Paliativos e, no novo milênio, em 2001, foi fundada a Rede de Cuidados Paliativos *Hospices* da Ásia, representando 14 países. O Fórum do Reino Unido para Cuidados Paliativos e *Hospices* em Todo o Mundo tornou-se operacional em 2002, com o objetivo de coordenar o trabalho de grupos relevantes no Reino Unido, apoiar a educação, defender, fornecer informações e obter fundos. Finalmente, em 2003, foi fundada a Associação Africana de Cuidados Paliativos, procurando representar todos os interesses de Cuidados Paliativos em todo o continente (LUTZ, 2011).

Diante deste percurso histórico, na atualidade, enfrentamos o desafio de sua implementação pelos sistemas de saúde em todo o mundo, que se deparam com a necessidade

de mudança de paradigma e de sua lógica assistencial. Nos próximos 20 - 30 anos aumentará dramaticamente a necessidade de serviços de Cuidados Paliativos e *hospice*. Esta demanda por maior quantidade e qualidade dos cuidados no final da vida exigirá aumentos massivos de pesquisa, educação e atenção governamental em países ao redor do mundo (LYNCH; CONNOR; CLARK, 2013).

Para melhor compreensão sobre o panorama atual, serão apresentados alguns aspectos sobre os Cuidados Paliativos no que se refere ao continente de América Latina, especificamente do Brasil.

1.3 Cuidados Paliativos no Mundo Contemporâneo

No âmbito da saúde global, o Cuidado Paliativo tem reconhecida relevância no manejo de doenças não transmissíveis. Em 2014, a primeira resolução global sobre Cuidados Paliativos pediu a WHO e aos estados membros que melhorassem seu acesso como componente central dos sistemas de saúde, enfatizando os cuidados em saúde primários e na comunidade - cuidados domiciliários (WHO, 2014).

No plano de ação global da WHO para a prevenção e controle de doenças não transmissíveis 2013-2020, os Cuidados Paliativos são explicitamente reconhecidos como parte dos serviços necessários para o manejo de doenças não transmissíveis. Os governos reconheceram a necessidade de melhorar o acesso aos Cuidados Paliativos na declaração política da reunião de alto nível da assembleia geral da Organização das Nações Unidas (ONU) (KAPLAN, 2013).

A Aliança Mundial de Cuidados Paliativos no Mundo - *The Worldwide Hospice Palliative Care Alliance* (WHPCA) - estima que 40 milhões de pessoas precisam deste atendimento anualmente no mundo, incluindo 20 milhões no final da vida. Porém, apenas 14% dessa necessidade de amparo é atendida no final da vida e menos de 10% no total. O desafio aumenta, pois se estima que 78% das pessoas que necessitam receber os cuidados de profissionais paliativistas, vivem em países de baixa e média renda, e que menos de 1% das crianças que precisam da assistência estão sendo atendidas (CONNOR; GOMEZ, 2017).

Atualmente, podemos encontrar serviços de Cuidados Paliativos em 234 países, entretanto, apenas 20 deles estão integrados ao sistema de saúde, considerando-se ainda que 42% não possuem sistema integral de prestação de serviços de Cuidados Paliativos e 32% deles atendem apenas uma pequena percentagem da população. Tais dados são relevantes, visto que

das 20 milhões de pessoas que necessitam de Cuidados Paliativos no final da sua vida, cerca de 80% vivem em países de baixa e média renda, cerca de 67% são idosos (mais de 60 anos de idade) e cerca de 6% são crianças(LYNCH; CONNOR; CLARK, 2013).

Um estudo realizado em 2015, pela *Economist Intelligence Unit* da revista britânica *The Economist*, classificou os países em um *ranking* com base na infraestrutura de Cuidados Paliativos, chamada tecnicamente de qualidade de morte. O estudo considerou 80 países e levou em conta aspectos como recursos humanos, custo e qualidade de tratamentos, o engajamento da comunidade e o acesso aos Cuidados Paliativos. De acordo como o *ranking*, apenas 34 países obtiveram pontuação acima da média no índice de qualidade de morte. Juntos, estes países representam apenas 15% da população adulta dos países incluídos no estudo que, se somados, representam 85% da população mundial, indicando que a vasta maioria dos adultos são carentes a bons tratamentos paliativos (ECONOMIST INTELLIGENCE UNIT, 2015).

Segundo a WHO em seu *Executive Board* (2013), as influências culturais, econômica, política, organizacional e religiosa dos países interferem significativamente na construção da força de trabalho e serviço de saúde que podem ser oferecidos à população com doenças crônicas degenerativas. Assim, diversas organizações, atualmente, analisam os fatores para aperfeiçoar a implementação nos Cuidados Paliativos. Dentre estes estão uma abordagem multidisciplinar, interdisciplinar⁵ e multisetorial; adaptação ao ambiente cultural, social e econômica específica; e a integração nos sistemas de saúde existentes.

1.3.1 Os Cuidados Paliativos na América Latina

Com relação à América Latina, a Associação Latino Americana de Cuidados Paliativos (ALCP), após a construção do Atlas de Cuidados Paliativos em 2013 e dos indicadores de Cuidados Paliativos (2013), constatou que 16 países apresentam programas os quais incluem tópicos sobre Cuidados Paliativos, oito apresentam programas de atenção primária incluindo este tipo de cuidado e cinco dispõem de recursos governamentais para o desenvolvimento e pesquisa nesta área (PASTRANA, 2013). Outros estudos apresentaram o panorama de 19 países da América Latina em relação ao tipo e nível de serviço oferecido em Cuidados Paliativos, evidenciando que 11 países são catalogados, na terceira etapa que se refere à prestação isolada de serviços, seis na quarta etapa, de integração preliminar com serviços de normatizados e, dois estão inseridos em uma etapa de integração avançada com serviços de

⁵ A abordagem em equipe deve ser comum a toda a assistência à saúde, com possibilidade de colaboração de várias especialidades que denotam conhecimentos e qualificações distintas.

saúde padronizados (WRIGHT et al., 2008).

Apesar da existência e implementação destes cuidados, visto o aumento do envelhecimento populacional e das doenças crônicas, muitos países da América Latina não satisfazem as demandas e necessidades. Considera-se que somente de 5 a 10% dos usuários que necessitam de Cuidados Paliativos têm este acesso. Cerca de 80% das nações não reconhecem os Cuidados Paliativos como uma especialidade profissional, não os incluindo no sistema de saúde público e privado (HAMMILL; BYE; COOK, 2014). Como se sabe, o Brasil faz parte dos 19 países que constituem a América Latina, e como refere o estudo liderado pelo *International Observatory on End of Life Care* (IOELC) o Brasil encontra-se entre os 31,6% dos países com prestação isolada e desigual de Cuidados Paliativos; com financiamento e disponibilidade de morfina limitados e com pequeno número de serviços de Cuidados Paliativos comparado ao número da população (LYNCH T et al., 2013).

1.3.2 Os Cuidados Paliativos no Brasil

1.3.2.1. História

A história dos Cuidados Paliativos no Brasil é recente, tendo se iniciado na década de 1980. Conforme Peixoto (2004) o primeiro serviço de Cuidados Paliativos no Brasil surgiu no Rio Grande do Sul em 1983, seguidos da Santa Casa de Misericórdia de São Paulo, em 1986, e logo após em Santa Catarina e Paraná. Um dos serviços que merece destaque é o Instituto Nacional do Câncer (INCA), do Ministério da Saúde, que inaugurou, em 1998, o hospital Unidade IV, exclusivamente dedicado aos Cuidados Paliativos.

Em 1997, foi criada a Associação Brasileira de Cuidados Paliativos (ABCP), composta por um grupo de profissionais interessados no assunto, que propunham prática de divulgação da filosofia dos Cuidados Paliativos no Brasil. Em 2000, surge o Programa de Cuidados Paliativos do Hospital do Servidor Estadual de São Paulo que a princípio tratou de usuários com câncer metastático, e posteriormente, em 2003, criou uma enfermaria própria de Cuidados Paliativos. Em fevereiro de 2005 foi criada a Academia Nacional de Cuidados Paliativos (ANCP), no mesmo ano através da Portaria 2439/2005 GM/MS, o Ministério da Saúde estabeleceu a Política Nacional de Atenção Oncológica, incluindo promoção, prevenção, diagnóstico, tratamento, reabilitação e Cuidados Paliativos, a ser implantada em todas as unidades federadas, respeitadas as competências das três esferas de gestão (ANDRADE et al., 2014).

1.3.2.2 Panorama atual

Conforme o relatório *The Quality of Death: Ranking end-of-life care across the world* (2015), realizado pela consultoria britânica *Economist Intelligence Unit*, entre os 80 países avaliados, o Brasil foi classificado na 42ª. posição de acordo com o Índice de Qualidade de Morte, que mede o ambiente atual de serviços de cuidados de fim de vida. Alguns dos fatores que prejudicam a posição do Brasil em Cuidados Paliativos são: número limitado de programas e subsídios do governo para indivíduos que necessitam de Cuidados Paliativos, falta de critérios claros de qualificação para subsídios do governo, acesso difícil a programas e o pouco conhecimento e entendimento público sobre os serviços de Cuidado Paliativo com pouca informação disponível em portarias do governo e comunidade.

Segundo a *Worldwide Hospice Palliative Care Alliance* (WHPCA), organização internacional não governamental que se concentra no desenvolvimento dos Cuidados Paliativos e *Hospices* no mundo, em apenas 20 países os Cuidados Paliativos estão bem integrados ao sistema de saúde e o Brasil não está entre eles. De acordo com o levantamento recente realizado pela Academia Nacional de Cuidados Paliativos (ANCP) em 2017, no Brasil, existiam em torno de 150 equipes especializadas em Cuidados Paliativos. Considerando que o país conta com mais de cinco mil hospitais, sendo pelo menos 2.500 com mais de 50 leitos, nota-se que a demanda por atendimento de Cuidado Paliativo é muito superior à oferta disponível.

Analisando a Classificação Internacional de Doenças (CID) de pessoas que morreram, conforme estudo publicado em 2017, estima-se que dependendo do critério utilizado, de 24% a 68% dos óbitos registrados no Brasil teriam necessidade de Cuidados Paliativos. Em números absolutos, referentes aos 1.227.039 óbitos registrados no ano de 2014, entre 294.489 a 834.387 pessoas teriam necessidade de Cuidados Paliativos no país (REDACAO, 2018).

1.3.2.3 Desafios

Existe grande potencial para o desenvolvimento desses cuidados de qualidade e, provavelmente, será um processo lento em função do tamanho do país e das diferenças regionais. Além disso, o país possui diferença na estrutura sanitária e diferenças culturais, principalmente com respeito ao trato com a morte.

Os profissionais envolvidos no campo das enfermidades que ameaçam a vida, por exemplo, oncológica, já estão melhor orientados para prestação de Cuidados Paliativos no futuro (MIRANDA et al., 2016).

As propostas da Política Nacional de Atenção Oncológica⁶ para gestão, formação, execução e acompanhamento das ações em Oncologia, almejam proporcionar aos usuários modalidades de tratamento em diferentes momentos da evolução da doença e apontam o fortalecimento do serviço nos hospitais gerais credenciados pelos gestores locais e habilitados pelo Ministério de Saúde, como Unidades de Assistência de Alta complexidade (UNCACON), Centros de Assistência de Alta Complexidade (CACON), serviço de quimioterapia e serviço isolado de radioterapia (SILVA; GIARDINETTO, 2012).

Essas múltiplas modalidades de tratamento apontam para o estabelecimento de serviços gerais, não oncológicos, como consultas em diversas especialidades (clínica médica, endocrinologia, pneumologia etc.), exames (laboratoriais, gráficos e de imagem), suporte de outros profissionais da saúde, reabilitação e Cuidados Paliativos (BRASIL, 2010). De acordo com Othero (2010) é essencial que seja oferecido um serviço integrado capaz de contemplar todos os níveis de assistência em equipe multiprofissional.

A legislação não especifica a Terapia Ocupacional dentre as demais categorias de apoio multidisciplinar, como por exemplo, a Fisioterapia, Nutrição e Fonoaudiologia, ou seja, a Terapia Ocupacional ficou subentendida na definição de “reabilitação exigível conforme as respectivas especialidades” (CORDEIRO; IOSHIMOTO, 2010).

No entanto, a fragilidade que o sistema de saúde brasileiro enfrenta dada sua condição epidemiológica, social e econômica, expõe as inconsistências diretamente com o curso do tratamento. Suas diferentes modalidades e possibilidades sejam cirúrgicas/clínicas, fazem do cotidiano dos usuários um espaço inquestionável para atuação do terapeuta ocupacional (DE CASTRO ALVES VICTAL; DOS REIS BIGATÃO, 2017).

Igual situação é exposta pela WHO, a qual afirma que os prestadores de cuidados de saúde envolvidos em Cuidados Paliativos podem incluir médicos, enfermeiros, assistentes sociais, psicólogos, conselheiros espirituais, voluntários, farmacêuticos e curandeiros tradicionais (WHO, 2007).

Contudo, o tratamento paliativo do câncer requer uma equipe interdisciplinar para abordar as múltiplas questões que causam sofrimento aos usuários e suas famílias porque impacta diretamente na sua qualidade de vida. A Terapia Ocupacional tem um corpo único de conhecimento e a expertise para maximizar a participação em atividades terapêuticas e ocupações para promover saúde, bem-estar e participação desse usuário e família, independentemente da expectativa de vida (AOTA, 2017).

⁶A Portaria n° 3.545/1998 foi revogada em 8 Dezembro de 2005 e foi instituída a Política Nacional de Atenção Oncológica (Portaria n° 2.439/GM de 8 de Dezembro de 2005)

1.4 A Terapia Ocupacional em contextos hospitalares e Cuidados Paliativos na atenção ao câncer

A Terapia Ocupacional é uma profissão cuja filosofia central é fundamentada na participação ocupacional. Os indivíduos com doenças fatais que ameaçam a vida muitas vezes têm dificuldade em participar das ocupações diárias, devido ao declínio nas habilidades motoras, sensoriais, emocionais, cognitivas ou de comunicação (MCKENNA; MELLSON, 2013).

[...] as questões lógicas, emocionais, físicas e psicológicas que demandam uma doença terminal, afetam a capacidade de um indivíduo para aproveitar ao máximo a vida antes da morte, e geram um impacto significativo sobre a sua sensação de controle e de saúde, bem como a sua qualidade de vida (LA COUR; JOSEPHSSON; LUBORSKY, p.67, 2005).

No final da vida, quando as pessoas enfrentam muitas vezes a perda de funções, ocupações e habilidades de desempenho, apresentam uma necessidade de identificar e manter o engajamento significativo o qual é favorecido e potencializado pela Terapia Ocupacional (ZEALAND, 2016).

Os membros da família e os profissionais podem achar difícil compreender a diminuição da qualidade de vida quando a doença interfere nas habilidades para realizar ocupações do dia a dia (MCGINN, 2010). Igualmente, a perda de independência e papéis ocupacionais pode resultar em constrangimento, terminando em morte social antes da morte biológica. A Terapia Ocupacional pode ajudar a pessoa a adotar funções e papéis novos e apropriados e a manter a autoestima (KAYE, 2006).

A *World Federation of Occupational Therapists* (WFOT) na declaração de posicionamento sobre o papel da Terapia Ocupacional no fim de vida (2016) esclarece a importância de atender as demandas atuais desta população, as quais exigem um esforço relevante por parte do terapeuta ocupacional para reconhecer, compreender e valorizar a especificidade da área paliativa. Estes profissionais devem por meio de um cuidado contínuo ajudar no apoio aos papéis da pessoa com doença fatal ameaçadora da vida. Embora os sistemas e habilidades do corpo possam se deteriorar, as intervenções de Terapia Ocupacional podem estimular a capacidade do usuário de manter papéis, relacionamentos importantes e se envolver nas ocupações relacionadas a essas funções (WFOT, 2016).

A profunda compreensão do profissional de Terapia Ocupacional sobre o significado da ocupação é uma contribuição poderosa para o processo de cuidar da pessoa em Cuidados Paliativos.

1.4.1 Contexto Internacional

Ao longo dos últimos 30 anos, foram publicados cerca de 100 artigos sobre a prática de Terapia Ocupacional para pessoas com doença oncológica ou terminal, assim como, livros didáticos que discutem o papel da Terapia Ocupacional para com essa população, predominantemente baseados na experiência clínica e estudos de caso (HAMMILL, 2014).

Pesquisas sugerem que a Terapia Ocupacional pode permitir que os usuários tenham suas necessidades ocupacionais atendidas no final da vida (JEYASINGAM et al., 2008; TAYLOR; CURROW, 2003). Pizzi (1992) escreveu que a qualidade de vida não é simplesmente sobre o controle da dor e manter as pessoas confortáveis, mas sim de aumentar a capacidade de realizar atividades importantes para a pessoa e seu sistema familiar, criando oportunidades para viver plenamente e produtivamente até a morte. Corr (1992), por sua parte, propôs uma abordagem baseada em tarefas para lidar com o processo de morte, a qual aborda quatro dimensões primárias, incluindo os domínios físico, psicológico, social e espiritual.

Outras evidências descrevem como os terapeutas ocupacionais podem melhorar o engajamento ocupacional no fim da vida dos usuários e quais são as percepções dos terapeutas ocupacionais sobre o diagnóstico de uma doença terminal (LA COUR; JOHANNESSEN; JOSEPHSSON, 2009).

Egan e DeLaat (1997) ilustram como a ocupação pode ajudar a retomar papéis e relacionamentos para evitar a morte social prematura. Ao optar por passar o restante de sua vida participando ativamente e engajados em atividades significativas, os usuários em Cuidados Paliativos podem se beneficiar da Terapia Ocupacional que lhes permite conservar seu senso de domínio sobre o meio ambiente, mesmo experimentando um declínio na função física, cognitiva e psicossocial. Marston, Agar e Brown (2015) descrevem que mesmo quando experimentam um declínio na função, esse mesmo domínio é permitido com o uso terapêutico de ocupações, por usuários terminais com senso renovado de controle, adaptando-se as mudanças que ocorrem rapidamente.

Igualmente, a ocupação pode ser uma fonte primária de propósito e significado em sua vida diária, que pode incluir a preparação para a morte (HASSELKUS, 2002).

Os terapeutas ocupacionais oferecem uma intervenção qualificada para melhorar a qualidade de vida, facilitando o envolvimento nas ocupações diárias ao longo de toda a vida, incluindo o momento em que se aproxima o final desta (FAOTA et al., 2011). No entanto, a importância de permanecer ocupado em atividades significativas continua sendo negligenciada ao se prestar cuidados em fim de vida.

Keesing e Rosenwax (2011) identificaram em seu estudo quatro temas que surpreenderam os usuários que estavam em processo de fim de vida e seus cuidadores: desengajamento contínuo de atividades usuais; sensação de incapacidade e inutilidade por parte do usuário e cuidador dentro de serviços de Cuidados Paliativos; o manejo inadequado das escolhas ocupacionais em Cuidados Paliativos e a frustração por parte do profissional frente às oportunidades limitadas de contribuir para o atendimento dos usuários na finitude da vida.

Uma percepção comum é que poucas, ou nenhuma, melhorias na função podem ser alcançadas em Cuidados Paliativos. Pesquisas realizadas nas últimas três décadas mostraram que os terapeutas ocupacionais que atuam com usuários que vivem com uma doença terminal se sentem despreparados e formados erroneamente para trabalhar com este grupo de usuários (DAWSON; BARKER, 1995, DAWSON; WALKER, 1998, MEREDITH, 2010, HAMMILL, 2014). Em vista disso, pesquisas precisam ser realizadas sobre a compreensão do papel do terapeuta ocupacional no trabalho com usuários que vivem com uma doença terminal, assim como, sobre as necessidades educacionais dos alunos de graduação para prepará-los para a prática e as necessidades de apoio aos terapeutas ocupacionais que já trabalham neste campo (MEREDITH, 2010).

Igualmente Keesing e Rosenwax (2011) identificaram que os terapeutas ocupacionais têm um papel mais limitado de sua percepção profissional na área do que tem sido descrito na literatura. Em vez de se concentrar no envolvimento em ocupações significativas, que é a tradição central para a prática de Terapia Ocupacional, estes profissionais descrevem seu papel como sendo limitado à prescrição de equipamentos, às avaliações do domicílio e ao planejamento de alta.

Para os autores, esta mudança na prática gerada pela natureza reativa da prestação de serviços, gera um mal-entendido no escopo do papel da Terapia Ocupacional com usuários portadores de uma doença ameaçadora de vida, entre os próprios terapeutas ocupacionais e outros profissionais de saúde. Por conseguinte, a literatura sugere que, inicialmente, “o alcance do papel era muito maior do que é hoje, uma vez que foi capaz de incorporar elementos centrais de envolvimento ocupacional em prática” (KEESING; ROSENWAX, p.335, 2011).

No entanto, é importante lembrar que a autonomia e a manutenção da independência são altamente valorizadas para usuários diagnosticados com doença terminal (COYLE, 2006).

Na Terapia Ocupacional em Cuidados Paliativos, os usuários experimentam mudanças flutuantes na sua capacidade para completar suas atividades da vida diária, evidenciando a perda funcional, por conta da trajetória da doença oncológica, independentemente da intervenção do terapeuta (CUSICK; LAWLER; SWAIN, 1987). Identificando a necessidade de mudança do

raciocínio clínico/profissional dos terapeutas ocupacionais que trabalham em Cuidados Paliativos frente a outros cenários de prática, a fim, de enfrentar a realidade dual de tratar um usuário que não quer apenas sobreviver, mas também está em processo de fim de vida (BYE, 1998). Então, os terapeutas ocupacionais conceitualmente reformulam a prática e trabalham com os usuários para “afirmar a sua vida” e “prepará-los para a morte”.

Os terapeutas ocupacionais são hábeis em favorecer que a população se adapte às limitações funcionais nas mudanças enquanto envelhecem ou enfrentam condições crônicas de saúde. No entanto, existe uma quantidade de pesquisa em pequena escala, que tem sido feita sobre os processos de atenção que os terapeutas ocupacionais exercem em Cuidados Paliativos (HAMMILL, 2014).

1.4.2 Contexto Nacional

As práticas hospitalares em Terapia Ocupacional marcam o surgimento da própria Terapia Ocupacional em meados do século XX no Brasil, com uma assistência marcada pela atenção aos usuários crônicos, psiquiátricos ou tuberculosos. Essa visão do hospitalocêntrica baseada em medidas de segregação, isolamento, institucionalização fez com que o desenvolvimento profissional nessa área ficasse subordinado às demandas de caráter médico. Entre os anos 1980 e 1990, um movimento contra hegemônico de terapeutas ocupacionais buscaram a construção de saberes e práticas no hospital baseadas em concepções holísticas e no princípio da integralidade já nascente nos debates da reforma sanitária. No entanto, nessa época, outros campos da categoria profissional já estavam com maior legitimação e expansão científica (GALHEIGO, 2007).

Foi na primeira década do novo milênio que passou a ser reconhecido o campo da Terapia Ocupacional nas práticas ou contextos hospitalares, a partir dessa reconstrução do cuidado, a Terapia Ocupacional vem trabalhando com maior regularidade em alguns domínios como: neonatologia e saúde materno-infantil, cuidado à criança e ao adolescente hospitalizados, atendimento ao adulto e ao idoso no hospital geral e intervenção com usuários com câncer; implementando ações de recuperação da capacidade funcional; ações de promoção à saúde materno-infantil; ações fundadas na abordagem psicodinâmica da Terapia Ocupacional, dentre outras, nos diferentes níveis de atenção, proteção, promoção, recuperação da saúde, prevenção de agravos e reabilitação (GALHEIGO, 2008).

Essa expansão da prática e o desenvolvimento da produção científica tem levado a categoria profissional a pensar na potencialidade do objeto da profissão da ocupação no hospital

perante a perspectiva da integralidade e humanização do cuidado, reconhecendo que as condições orgânicas espelham na totalidade do sujeito, também em nível psicossocial e espiritual. Incorporando os usuários em Cuidados Paliativos como sujeitos sob o cuidado da Terapia Ocupacional, que demandam escuta e acolhimento frente as suas necessidades e problemáticas. Como em todo início, o caminho esteve acompanhado por várias dificuldades, atribuídas ao desconhecimento sobre a categoria profissional e à eficácia de sua intervenção, à burocracia nos serviços de saúde, assim como, à dinâmica institucional desses serviços (OLIVEIRA et al, 2003).

1.4.2.1 Marco Assistencial

A trajetória da prática e sua divulgação científica, inicialmente, fez com que a Terapia Ocupacional nos Cuidados Paliativos se colocasse como refere Portela e Galheigo (2015) “numa realidade em transição”. Uma investigação bibliográfica realizada pelas mesmas autoras, em nível nacional, identificou apenas três artigos utilizando como descritores “Terapia Ocupacional” e “Cuidados Paliativos”. Os demais materiais produzidos por terapeutas ocupacionais brasileiros se encontraram direcionados, em geral, por artigos publicados em revistas não indexadas em bases de dados e em capítulos de livros (PORTELA; GALHEIGO, 2015).

Quatro anos após dessa revisão, para a construção teórica deste trabalho realizou-se uma busca bibliográfica nas Revistas Nacionais de Terapia Ocupacional (Revista de Terapia Ocupacional da Universidade de São Paulo e Cadernos Brasileiros de Terapia Ocupacional - UFSCar) sobre a produção científica brasileira dos últimos 15 anos em Terapia Ocupacional nos Cuidados Paliativos, usando o descritor “Cuidados Paliativos”.

Evidenciou-se uma prevalência na divulgação científica da atenção ao câncer (OLIVEIRA et al., 2003; SILVA; GIARDINETTO, 2012; BRITO et al., 2014; BARROZO et al., 2014; TORIY et al., 2015; DIAS et al., 2017) na Oncologia pediátrica (LIMA; ALMOHALHA, 2011; GARCIA; SPOSITO; PFEIFER, 2013; GARCIA et al., 2014; JOAQUIM et al., 2017), em menor publicação temáticas relacionadas Cuidados Paliativos não oncológicos (QUEIROZ, 2012; FARIA; DE CARLO, 2016) atenção domiciliar em Cuidados Paliativos (PORTELA; GALHEIGO, 2015) cuidadores em oncológica (ORTELANI; BALLARIN, 2013) e luto (BATISTA et al., 2018). Os anteriores resultados se relacionam com a história dos Cuidados Paliativos e os achados internacionais expostos anteriormente, nos quais, a aproximação da Terapia Ocupacional com a população oncológica permitiu conhecer

e expandir a prática profissional nos Cuidados Paliativos.

A prática dos Cuidados Paliativos no Brasil está se ampliando e os trabalhos apresentados sobre o papel da Terapia Ocupacional têm mostrado que esta tem papel significativo na identificação de necessidades e apoio aos usuários, particularmente aqueles com doenças em fase avançada (FARIA; DE CARLO, 2016).

A literatura indica que uma equipe mínima de Cuidados Paliativos é composta por um médico, um enfermeiro, um psicólogo e um assistente social e pelo menos um profissional da área da reabilitação que pode ser um terapeuta ocupacional, fisioterapeuta ou fonoaudiólogo. Dentre esses profissionais o terapeuta ocupacional é o “responsável por analisar e promover a vida ocupacional do paciente em seus diferentes aspectos” (DE CARLO et al, 2016, p.561). Assim, o papel do terapeuta ocupacional em Cuidados Paliativos está associado à habilidade de observar, escutar e trabalhar com cada usuário em sua individualidade, para alcançar seus objetivos particulares, assegurando-lhes uma melhor qualidade de vida. Sua intervenção é sempre baseada numa abordagem holística e centrada no usuário (FARIA; DE CARLO, 2016).

Queiroz (2012) refere que os usuários e terapeutas ocupacionais devem avaliar quais tarefas são necessárias e possíveis dentro de suas capacidades remanescentes que dão sentido à vida e possibilitam o desempenho de seus papéis, pois, segundo a autora, o processo de adoecimento altera as atividades cotidianas das pessoas, podem surgir dificuldades para a realização das Atividades de Vida Diária (AVD), como tomar banho, vestir-se e alimentar-se e nas Atividades Instrumentais de Vida Diária (AIVD), como limpar a casa, preparar as refeições e controlar finanças. Nesse ponto, este profissional possibilita que o usuário maximize sua independência nessas atividades, assim como, no trabalho e lazer, com controle sobre si mesmo, sobre a situação e o ambiente.

Othero (2009) descreve que o terapeuta trabalha, não apenas com o usuário, mas também com sua família, orientando-os sobre qual a melhor forma de ajudá-lo a realizar suas AVD e auxiliando-os no enfrentamento da doença e na fase pós-óbito.

A intervenção de Terapia Ocupacional nos Cuidados Paliativos busca criar possibilidades de ampliação da autonomia e das possibilidades do fazer, compreendendo as atividades como possibilidades de experiências de potência, permitindo o resgate de capacidades remanescentes, bem como a criação de projetos a serem realizados. Toda intervenção está voltada à permanência de atividades significativas no cotidiano do usuário e de sua família (FARIA; DE CARLO, 2016).

Apesar do papel importante desempenhado por terapeutas ocupacionais em Cuidados Paliativos, se reconhece que em nível nacional ainda é recente sua atuação, sendo relevante o

investimento na elaboração de novos estudos que promovam atualização técnico-científica da profissão. “Estudos territoriais e de caso poderiam dar continuidade na exploração das singularidades dos Cuidados Paliativos realizados por terapeutas ocupacionais” (PORTELA; GALHEIGO, 2015, p.28).

Atualmente há poucos dados disponíveis que perfile como os terapeutas ocupacionais estão pensando, planejando e oferecendo seu apoio e acompanhamento em Cuidados Paliativos no Brasil.

1.4.2.2 Marco Legislativo

No país, no ano 2017, havia o registro de 18.852 terapeutas ocupacionais no COFFITO. Destes, em torno de 40% atuam na área de Contextos Hospitalares e Cuidados Paliativos, a qual faz parte de uma das especialidades profissionais criadas no ano de 2008 no intuito de pensar a qualificação profissional e desafiar os novos campos de ação nas diferentes práticas e necessidades da rede de assistência (PINHEIRO, 2014).

Desde 2009 foram publicadas diferentes resoluções que regulamentam a prática profissional e a especialidade dos terapeutas ocupacionais em contextos hospitalares, resgata-se a resolução nº 429 de 08 de julho de 2013, que disciplinou a especialidade de Terapia Ocupacional em Contextos Hospitalares, definindo as áreas de atuação em três: “Atenção intra-hospitalar”, “Atenção extra-hospitalar oferecida pelo hospital” e “Atenção em Cuidados Paliativos”. Esta última, como estabelece o COFFITO, “compreende o oferecimento de cuidados terapêuticos ocupacionais junto a equipes multiprofissionais, a usuários com condições crônico-degenerativas potencialmente fatais (oncológicas e não-oncológicas) e que estão em tratamento sem condições de modificação da doença. Os Cuidados Paliativos podem ser realizados tanto em contextos intra-hospitalares, como através de ações em contextos extra-hospitalares oferecidas pela equipe hospitalar, não se restringem à fase de terminalidade da vida e são considerados cuidados preventivos, pois previnem um grande sofrimento motivado por dores, sintomas e pelas múltiplas perdas físicas, psicossociais e espirituais e podem reduzir o risco de luto complicado” (COFFITO, 2013).

Resgata-se também o acordo nº 316 de dez/2013 que aprovou o convênio entre o COFFITO e a “Associação Científica de Terapia Ocupacional em Contextos Hospitalares e Cuidados Paliativos (ATO Hosp)” para fins de concessão de títulos. A Associação Científica de Terapia Ocupacional em Contextos Hospitalares e Cuidados Paliativos (ATO Hosp), é a primeira sociedade científica de especialidade em Terapia Ocupacional no Brasil fundada no

ano de 2012 e conveniada com o Conselho Federal de Fisioterapia e Terapia Ocupacional – COFFITO. Sua finalidade baseia-se em promover o desenvolvimento técnico-científico do terapeuta ocupacional que atua em contextos hospitalares e em serviços ou programas de Cuidados Paliativos, fundamentando e desenvolvendo seu campo de conhecimento dentro de suas áreas específicas de atuação (FRIZZO, 2017).

Desde o ano de 2013, iniciaram-se videoconferências temáticas mensais as quais correspondem a um espaço virtual de Telesaúde que se dedica a promoção de ações conjuntas entre instituições de ensino de Terapia Ocupacional e instituições hospitalares nacionais e internacionais para impulsionar o campo de conhecimentos e atuação dentro da especialidade dos terapeutas ocupacionais em “contextos hospitalares” e “Cuidados Paliativos” (DE CARLO; KUDO, 2017).

No ano 2014, têm-se desenvolvido atividades científicas específicas na área como as duas versões do “Congresso Nacional de Terapia Ocupacional em Contextos Hospitalares e Cuidados Paliativos” que vem sendo convertido na atividade mais relevante para a categoria profissional nessa especialidade. Este conjunto teórico, a literatura nacional e interacional sobre Cuidados Paliativos e prática de Terapia Ocupacional nesse campo, forneceu o pano de fundo para esta pesquisa.

Este estudo mostra-se significativo, uma vez que visa produzir conhecimento no âmbito da Terapia Ocupacional e seu raciocínio clínico/profissional⁷, que possibilita a compreensão frente aos Cuidados Paliativos. Também, poderá contribuir para a tomada de decisões clínicas, a fim de assegurar serviços de Terapia Ocupacional para usuários que vivem com uma doença crônica ameaçadora da vida no futuro, bem como contribuir potencialmente com uma caracterização de serviços básicos diante das diferentes trajetórias que apresentam as doenças crônicas, de acordo com os princípios e tendências dos Cuidados Paliativos.

Além disso, acredita-se que permitirá o desenvolvimento de recursos educacionais para a formação profissional e subministrará informação relevante sobre as tendências na assistência, assim como, as diretrizes clínicas para terapeutas ocupacionais que trabalham com usuários que vivem com doença crônica ameaçadora da vida. Embora esta pesquisa olhe para o contexto brasileiro, espera-se que os resultados da investigação permitiam terapeutas

⁷Durante todo o conteúdo do documento, se conceitua o termo raciocínio clínico/profissional “Como o processo que os profissionais usam para planejar, dirigir, realizar e refletir sobre o atendimento ao cliente” (SCHELL, 2009, p. 314). Embora o termo tenha uma controvérsia léxica o uso de diferentes adjetivos (VALVERDE, 2015) para os fines e o contexto da temática científica desenvolvida, se adota e mantém esta nomenclatura que apoia o racionamento da autora durante o desenvolvimento da investigação.

ocupacionais na América Latina, comparar e contrastar os resultados com os seus próprios contextos de prática para avaliar e fomentar sua aplicabilidade.

2.1 Objetivo Geral

Identificar e compreender como se dá a inserção e atuação do Terapeuta Ocupacional com a população oncológica em Cuidados Paliativos na atenção hospitalar no Brasil.

2.2 Objetivos Específicos

- Caracterizar o processo profissional desenvolvido pelos terapeutas ocupacionais com a população oncológica em Cuidados Paliativos na atenção hospitalar, incluindo as características sociodemográficas, informações sobre o ambiente de trabalho, a população atendida, assim como a descrição das atividades profissionais desenvolvidas.
- Identificar o processo de prática e raciocínio clínico/profissional que os terapeutas ocupacionais desenvolvem nos Cuidados Paliativos Oncológicos.
- Identificar relação entre a prática profissional dos terapeutas ocupacionais que trabalham com Cuidados Paliativos na atenção oncológica e seus processos de formação.
- Descrever como os Terapeutas ocupacionais percebem a contribuição da Terapia Ocupacional nos Cuidados Paliativos com usuários oncológicos no contexto hospitalar.
- Identificar e conhecer a percepção de oportunidades e desafios que os terapeutas ocupacionais encontram no campo de trabalho para a Terapia Ocupacional na atenção Oncologia nos contextos hospitalares em Cuidados Paliativos no Brasil.

“Equipado con sus cinco sentidos, el hombre explora el universo que lo rodea y a sus aventuras las llama Ciencia.”
Edwin Powell Hubble

Neste capítulo, propõe-se apresentar os procedimentos metodológicos aplicados buscando atingir os objetivos antes elencados, garantindo a fundamentação das opções metodológicas e permitindo a replicação do estudo. Num primeiro momento, procura-se deixar uma contribuição daquilo que significa a metodologia mista, esboçando possibilidades de utilização tendo em conta os objetivos da investigação.

3.1 Descrição do estudo

Para responder aos objetivos dessa pesquisa, bem como ao seu problema central, optou-se pela pesquisa de métodos mistos (quanti-quali), com desenho sequencial descritivo, a partir de um levantamento obtido pelas respostas dos terapeutas ocupacionais no questionário online (tipo *survey*) e, a seguir, um estudo de caso múltiplo integrado a partir de entrevista (semiestruturada), análise de documentos e registro de arquivos, respeito da sua experiência e desenvolvimento profissional dos Cuidados Paliativos em Oncologia.

3.1.1 Metodologia Mista

É um procedimento de coleta e análise com combinação de técnicas quantitativas e qualitativas em um mesmo desenho de pesquisa. O pressuposto central que justifica a abordagem multimétodo é que a interação entre estes fornece melhores possibilidades analíticas, inter-relacionando os métodos predeterminados das pesquisas quantitativas com aqueles das qualitativas, assim como questões abertas e fechadas, com formas múltiplas de dados contemplando todas as possibilidades, incluindo análises estatísticas e análises textuais (CRESWELL; CLARK, 2011).

Este tipo de pesquisa é “prática” no sentido de que o pesquisador está livre para usar os métodos possíveis para abordar um problema de pesquisa, permite resolver os problemas usando tanto números quanto palavras e combinar o pensamento indutivo e o dedutivo (CRESWELL; CLARK, 2011).

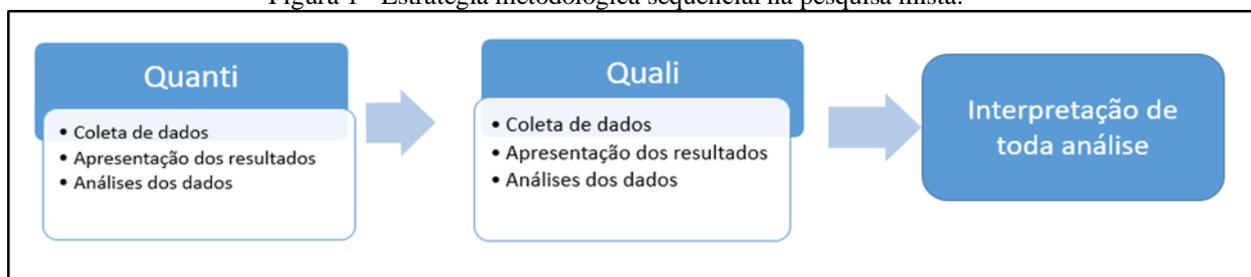
3.1.2 Opção Metodológica

No intuito de obter uma compreensão aprofundada sobre o alcance do papel da Terapia Ocupacional e seu raciocínio clínico/ profissional no contexto da prática hospitalar em Cuidados Paliativos com a população oncológicos no Brasil, escolheu-se desenvolver um enfoque metodológico de tipo misto, sequencial quantitativo– qualitativo.

A escolha desse tipo de metodologia exploratória sequencial permite estruturar as etapas da pesquisa com maior facilidade, visto que conduz os dois métodos em momentos distintos, coletando e analisando os respectivos dados separadamente, como mostra a Figura 1. Esta estratégia baseia-se na coleta e análise de dados quantitativos num primeiro momento da pesquisa, seguida da coleta e análise de dados qualitativos, desenvolvida sobre os resultados quantitativos iniciais (SANTOS et al., 2017a).

Baseados numa mesma questão inicial de pesquisa, o estudo de levantamento desencadeio com os dados extraídos, detalhes relevantes para serem aprofundados no estudo de caso.

Figura 1 - Estratégia metodológica sequencial na pesquisa mista.



Fonte: Elaborado pela autora a partir de Creswell e Clark (2007).

O aspecto quantitativo permite descobrir e dimensionar problemas e justificar a necessidade do estudo, que nesse caso auxiliou a identificar os serviços onde os profissionais atuam em cada região do país, e de igual maneira, determinar quantos são os terapeutas ocupacionais atuantes nessa área, e com que frequência ocorrem seus processos de atuação; enquanto o qualitativo permite explicar com mais detalhe os achados, proporcionando uma base para enriquecer os caminhos hipotéticos, auxiliando no aprofundamento da compreensão sobre aqueles processos nos quais ocorrem a atuação profissional (HAMUI-SUTTON, 2013).

Conforme Minayo e Sanches (1993) as metodologias não são boas ou más em si mesmas, antes, são mais ou menos adequadas à resolução de certos problemas, à prossecução de determinados objetivos e à realidade que se propõe conhecer. Mesmo que dados obtidos por

duas abordagens, muitas vezes, não possam ser integrados, ainda assim, podem servir como duas fotografias diferentes que possibilitam uma visualização maior do problema estudado (CRESWELL, 2009).

A escolha metodológica do presente estudo parte de uma realidade que oferece uma fonte de dados para a resposta aos objetivos propostos, os quais permitem serem transitados pelas vias tanto quantitativa como qualitativa. Em detalhe, se, por um lado, o conhecimento das práticas e competências de uma específica linha de trabalho da Terapia Ocupacional no contexto hospitalar no Brasil, com eventual possibilidade de generalização, é oportuno, apelando assim ao uso de metodologias quantitativas que facilitem o acesso a diversos dados numéricos e oferecem uma visão global da realidade do estudo, por outro, o acesso particular, por meio do estudo de caso, à realidade vivida por esses terapeutas ocupacionais, permite uma compreensão aprofundada da realidade de sua prática, assim como o processo de construção de significado da mesma, conseguidos na metodologia qualitativa. O Quadro 1, apresenta a síntese do delineamento proposto.

Quadro 1 - Delineamento proposto para a pesquisa.

Desenho do estudo	Pesquisa de métodos mistos sequencial descritiva	
	Como se dá a inserção e atuação do Terapeuta Ocupacional com a população oncológica em Cuidados Paliativos na atenção hospitalar no Brasil?	
	Identificar e compreender como se dá a inserção e atuação do Terapeuta Ocupacional com a população oncológica em Cuidados Paliativos na atenção hospitalar no Brasil	
	I Etapa Quantitativa	II Etapa Qualitativa
	Pesquisa Survey :Estudo transversal	Estudo de casos múltiplos integrado
	Quem, o que, onde, quando, quantos?	Como e por que?
Participantes	18 terapeutas ocupacionais	3 terapeutas ocupacionais
Coleta de dados	Questionário tipo <i>survey online</i>	Entrevista semiestruturada Análise de documentos Registro em arquivos digitais
Análise de dados	Estatística descritiva	Descrição dos casos Sínteses de casos cruzados

Fonte: elaborado pela autora.

3.2 Considerações Éticas

O presente estudo foi submetido ao Comitê de Ética em Pesquisa em Seres Humanos da Universidade Federal de São Carlos, tendo sido aprovado sob o parecer 2.358.267, em 30 de outubro de 2017 (ANEXO A).

Aos participantes foi enviado o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) (APÊNDICE C) elaborado de acordo a Resolução 466/2012 do Conselho Nacional de Saúde, para aceite e assinatura de sua participação. Neste, foram descritos os objetivos do estudo, os riscos e benefícios, esclarecida a não obrigatoriedade de participação, a possibilidade de retirada do consentimento e desistência, bem como, a garantia de anonimato. Esclarecimentos adicionais acerca do estudo foram fornecidos aos profissionais que os solicitaram.

A seguir, apresentam-se as duas etapas da pesquisa separadamente, no intuito de descrever, de modo concreto, as opções metodológicas tomadas para cada uma, especificamente, no que concerne aos instrumentos de coleta de dados, aos procedimentos de amostragem eleitos, aos procedimentos de tratamento dos dados e os resultados.

ETAPA I. PESQUISA SURVEY

“Nada perece en el Universo; cuanto acontece en él no pasa de meras transformaciones”.
Pitágoras

3.3 Participantes

Participaram da etapa quantitativa desse estudo 18 terapeutas ocupacionais que integram equipes de Cuidados Paliativos e/ou aqueles de serviços que atendem usuários oncológicos.

3.3.1 Composição Amostral

Esse estudo empregou uma amostra não probabilística por conveniência, pois apresenta critérios pré-definidos, terapeutas ocupacionais trabalhando em área clínica oncológica (YU, 2009).

3.3.2 Amostra Intencional

Foi realizado inicialmente uma busca dos estabelecimentos de saúde habilitados, como Unidade de Assistência de Alta Complexidade em Oncologia (UNACON) ou como Centro de Assistência de Alta Complexidade em Oncologia (CACON) do SUS, registrados no INCA no Brasil, no período de junho a outubro de 2017⁸, esta busca preliminar permitiu fazer um primer levantamento do contexto de trabalho onde estariam trabalhando os potenciais participantes. Foi através do contato telefônico com os serviços de Cuidados Paliativos e Oncologia desses estabelecimentos, que se verificou a inclusão e atuação da Terapia Ocupacional, no quais para os casos afirmativos, efetuou-se o convite para a participação no estudo.

3.4 Elegibilidade

Para a composição amostral foram estabelecidos os seguintes critérios de elegibilidade

⁸Disponível em: <http://www2.inca.gov.br/wps/wcm/connect/cancer/site/tratamento/ondetratarsus/ondetratarsus>
Acesso em: 14 jun. 2017.

3.4.1 Critérios de Inclusão

- Ser terapeuta ocupacional cadastrado e ativo (atuante) no Sistema Único de Saúde SUS – Brasil;
- Estar trabalhando ou ter trabalhado por pelo menos um (1) ano em Cuidados Paliativos oncológicos ou com população oncológica pediátrica e/ou adulto, participando ou não de equipes multidisciplinares não necessariamente chamadas de "Cuidados Paliativos";
- Estar desvinculado a no máximo seis (6) meses da atuação em Oncologia ou Cuidados Paliativos oncológicos pediátricos e/ou adulto.

3.4.2 Critérios de Exclusão

- Ser terapeuta ocupacional que trabalhe em Cuidados Paliativos com população não oncológica;
- Ser terapeuta ocupacional que esteja em cargos de função unicamente administrativa.

3.5 Local

As ligações telefônicas para o contato com os estabelecimentos de saúde habilitados foram realizadas no Laboratório de Atividade e Desenvolvimento - LAD do departamento de Terapia Ocupacional da Universidade Federal de São Carlos (UFSCar).

A etapa quantitativa do estudo foi desenvolvida em uma plataforma virtual, elaborada com a ferramenta formulários Google®, a qual encontrava-se disponível para acesso online e gratuito. A etapa qualitativa foi realizada usando o software Microsoft Skype Technologies® *online*.

3.6 Instrumentos

Tendo presente a metodologia escolhida, os instrumentos de coleta de dados podem ser ampliados com observações abertas, ou mesmo, os dados censitários podem ser seguidos por entrevistas exploratórias com maior profundidade. No método misto, o pesquisador baseia a

investigação supondo que a coleta de diversos tipos de dados garanta um entendimento melhor do problema pesquisado (CRESWELL, 2007).

Assim, para a etapa quantitativa, elaborou-se um questionário disponibilizado em uma plataforma única para preenchimento *online* pelos terapeutas ocupacionais participantes. Para a etapa qualitativa, desenvolveu-se um roteiro de entrevista semiestruturado, também aplicado virtualmente aos selecionados para esta etapa do estudo.

3.6.1 Questionário tipo Survey Autoaplicável (*online*)

Decidiu-se por utilizar um questionário Survey (levantamento) uma vez que contribui para o conhecimento em uma área particular de interesse através da coleta de dados, levantando informações sobre características, ações ou opiniões de determinado grupo de pessoas e sobre os ambientes desses indivíduos (FORZA, 2002).

Nesse questionário (APÊNDICE A) foram dispostas perguntas relativas à identificação do respondente (nome, gênero, idade), formação profissional (graduação, pós-graduação), contexto/cenário de trabalho (serviço, horário, equipe e dinâmica de trabalho), população atendida (faixa etária, doenças principais, queixas comuns dos usuários, fase da doença), raciocínio profissional (encaminhamento, avaliação, intervenção, acompanhamento) e aos desafios para a prática.

O desenvolvimento na *web* do questionário foi uma maneira rentável de alcançar um grande número de participantes que poderiam respondê-lo independentemente da hora e lugar.

3.6.1.1 Elaboração do questionário autoaplicável (*online*)

O questionário autoaplicável foi elaborado baseado nos delineamentos técnicos estatísticos apresentados por Viera (2009). Segundo a autora (VIERA, 2009, p.19) [...] “o planejamento de um questionário demanda construção do conhecimento científico e deve ter, em princípio, uma orientação teórica, ou seja, as hipóteses, a obtenção de dados, as análises e a discussão devem advir de teorias existentes”.

Neste caso, para estudar as práticas da Terapia Ocupacional em Cuidados Paliativos oncológicos, buscou-se a literatura científica, assim como os guias de prática em Cuidados Paliativos criados pelas diferentes associações em nível nacional: Academia Nacional De Cuidados Paliativos (ANCP, 2012); Conselho Regional de Medicina do Estado de São Paulo–Cremesp (2012); As diretrizes oncológicas no Brasil (SANTOS, 2017b) e internacional: *The*

Global Atlas of Palliative Care at the End of Life pela Worldwide Hospice Palliative Care Alliance WPCA(2014); The Practice Guideline: Occupational therapists use of occupation-focused practice in secure hospitals (2017); The Manual Building Integrated Palliative Care Programs and Services liderado pela OMS (2013) e The Clinical Manual Palliative Care Outcomes Collaboration (2014); The Royal College of Occupational Therapists Specialist Section – Oncology and Palliative Care pelo Royal College of Occupational Therapists (RCOT,s/d).

Buscou-se também, os guias de prática e normativas que norteiam o profissional terapeuta ocupacional nos Cuidados Paliativos em nível nacional: RESOLUÇÃO N° 445 de 26 de abril de 2014. – Altera a Resolução-COFFITO n° 418/2011, que fixa e estabelece os Parâmetros Assistenciais Terapêuticos Ocupacionais nas diversas modalidades prestadas pelo Terapeuta Ocupacional. Em seu anexo I, os parâmetros de assistência terapêutica ocupacional em contextos hospitalares, de média ou alta complexidade, em internação, leito-dia e ambulatório hospitalar.

Em nível internacional, as guias: *the Position Statement Occupational Therapy in Oncology da Australian Occupational Therapy (OTAL, 2015)*, *the Position Statement Occupational Therapy in Palliative Care e the Position Statement in End of Life/Palliative Care da Occupational Therapy New Zealand Whakaora Ngangahau Aotearoa (OTNZ-WNA, 2012)*.

Visando receber tanto respostas quantitativas (numéricas) e qualitativas (dissertativas), elaborou-se questões sobre fatos, opinião, atitudes sobre atuação do terapeuta ocupacional em Cuidados Paliativos oncológicos.

O questionário foi constituído então por questões de tipo aberta as quais tinham como objetivo auxiliar na identificação das motivações e atitudes explicitadas pelas respostas fechadas; esta última construída de tipo binária (sim, não), múltipla escolha e escalonadas em palavras (tipo nominal, ordinal, de frequência, importância, qualidade e concordância).

Dessa forma, foi criado e separado em sete (7) seções, resultado das unidades categóricas extraídas, a partir, do referencial conceitual e documental mencionado anteriormente. Assim, o questionário teve um total de 62 perguntas com vistas às práticas desenvolvidas em cada uma das seguintes etapas: encaminhamento, avaliação, objetivos, plano de intervenção, implementação e acompanhamento, raciocínio profissional, usuários e contextos de prática. Além das questões referentes às práticas, foram elaboradas questões relativas à formação básica e continuada dos profissionais, sobre os referenciais que embasam essas práticas e os desafios enfrentados.

Como já referido, este questionário tipo *Survey online*, foi desenvolvido usando a ferramenta de formulários do Google®, que permitiu que o questionário fosse personalizado com perguntas ilimitadas e um *Link* personalizado e que possuía interface amigável com recursos *online*, como configurações de segurança aprimoradas e boas opções de exportação de dados para análise. O programa não exigia instalação e era o mais rentável quando comparado a outros programas.

3.6.1.2 Validação do instrumento

O Questionário, após sua elaboração, foi encaminhado para avaliação de três juízes especialistas, ou seja, profissionais terapeutas ocupacionais que trabalharam nos Cuidados Paliativos, terapeutas ocupacionais da área hospitalar ou profissionais docentes da área de contexto hospitalar, convidados para participar desta etapa da pesquisa. Suas considerações e aportes foram relacionados à: conteúdo, redação, coerência e a pertinência das perguntas para abordar os objetivos desta pesquisa.

Incorporou-se na versão final do instrumento os apontamentos e sugestões de alteração coincidentes entre pelo menos dois dos juízes. Esses apontamentos foram dirigidos para: esclarecimento de terminologia, inserção de textos autoexplicativos para alguns itens, reconsideração da pertinência temática da pergunta, reestruturação e simplificação do formato da pergunta e ampliação de possibilidades nas respostas.

3.7 Recrutamento dos participantes

3.7.1 Identificação das instituições e serviços de Cuidados Paliativos e Oncologia

Como estratégia para identificação dos participantes foi inicialmente realizada uma busca das instituições de saúde vinculadas ao Sistema Único de Saúde (SUS), voltadas ao tratamento oncológico e que possivelmente tinham nos seus serviços equipe de Cuidados Paliativos, ou diferentes serviços de Oncologia, ou serviço de Terapia Ocupacional. Essas informações foram obtidas pelo Instituto Nacional de Cancerologia (INCA) em seu site eletrônico, onde se encontra uma listagem (ANEXO B) das unidades e centros de assistência habilitados no tratamento do câncer, com um total de 301 instituições distribuídas nas 5 regiões do Brasil. As ligações foram realizadas ao longo do período de junho até outubro de 2017.

Uma vez identificadas essas instituições, realizou-se a busca dos contatos telefônicos, e

a seguir, foram realizadas cinco tentativas de contato a cada um dos estabelecimentos de saúde, no intuito de identificar os participantes alvo do estudo.

Das 301 instituições, 241 atenderam a ligação, sendo que o contato telefônico inicialmente foi com a recepção dos hospitais, no qual foram solicitadas as seguintes informações: A) existência de equipe de Cuidados Paliativos, B) existência de setor de Oncologia e C) existência de setor de Terapia Ocupacional, no intuito de abranger e captar o maior número de potenciais participantes. Caso a resposta fosse afirmativa para uma das informações, pedia-se a transferência para o ramal específico, em que se interrogaria sobre a integração e participação do terapeuta ocupacional.

O Quadro 2, a seguir, apresenta tal levantamento por região, considerando o total de instituição por região, o número de instituições que não atenderam a ligação, o número de instituições tinham desconhecimento da informação, a finalmente as instituições com presença do serviço oncológico e de Cuidados Paliativos.

Quadro 2 - Distribuição regional do levantamento e identificação das instituições e serviços.

Região Instituições	Norte	Nordeste	Centro Oeste	Sudeste	Sul	Total
Lista inicial	10	60	25	142	64	301
Não atenderam a ligação	4	18	6	24	8	60
Não soube informar	1	7	6	12	7	33
Possui serviço de Oncologia	5	35	13	106	49	208
Possui serviço de Cuidados Paliativos	3	15	3	44	26	91

Fonte: Elaborado pela autora.

3.7.2 Contato com os potenciais participantes

Do contato com os serviços de Cuidados Paliativos e os serviços de Oncologia, registrou-se um total de 69 terapeutas ocupacionais como potenciais participantes. Entretanto, conseguiu-se o contato direto com somente 39 desses terapeutas ocupacionais, seja porque proporcionaram seu contato pessoal telefônico ou e-mail, ou o por que no momento da ligação o terapeuta ocupacional se encontrava disponível para atender a ligação. Conforme ilustrado no Quadro 3, a seguir.

Quadro 3 - Distribuição de potenciais participantes por região e serviço de atuação.

Região Potenciais Participantes	Norte	Nordeste	Centro Oeste	Sudeste	Sul	Total
Atuação em equipe de Cuidados Paliativos	1	5	0	6	3	15
Atuação com usuário oncológico	0	5	0	17	2	24

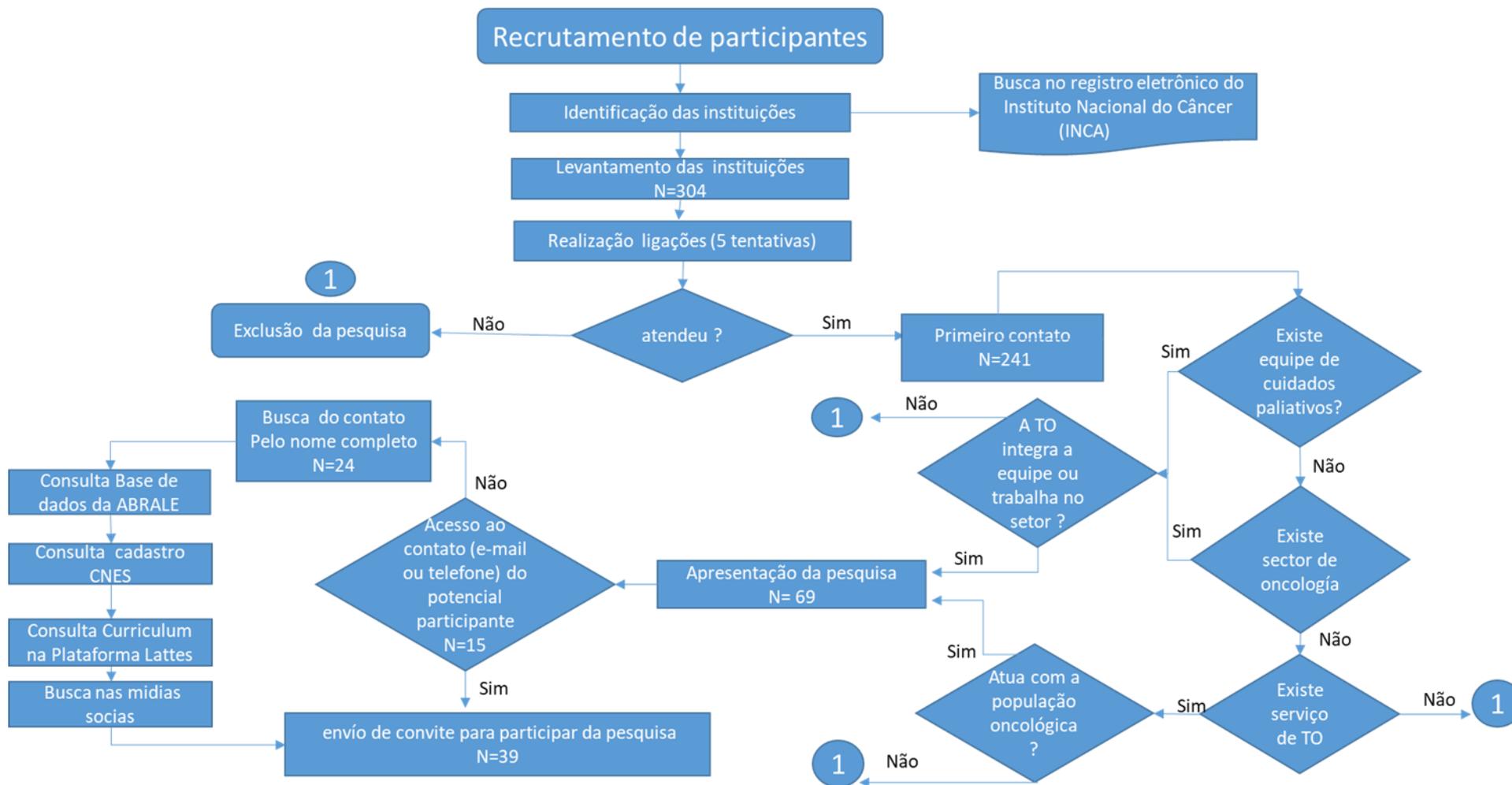
Fonte: Elaborado pela autora.

Cabe mencionar, que o contato dos 39 potenciais participantes se deu a partir de duas trajetórias, a saber:

- O primeiro trajeto foi solicitando aos setores o contato direto ou o nome completo, e-mail ou outro telefone para contato, o qual foi recusado por 4 instituições que solicitaram enviar um ofício para o setor de ensino e pesquisa (nenhuma respondeu a solicitação enviada). Desse modo, foi possível obter o dado solicitado de 15 participantes.
- O segundo trajeto percorrido consistiu em realizar uma busca pelo nome completo dos potenciais participantes restantes nos diferentes bancos de dados relacionados à área profissional, como no Cadastro Nacional dos Estabelecimentos de Saúde (CNES) no qual verificou-se o vínculo do profissional com a instituição. Também foi realizado levantamento dos terapeutas ocupacionais que trabalham na área oncológica no Brasil, fornecido pela Associação Brasileira de Linfoma e Leucemia (ABRALE), busca dos currículos na Plataforma Lattes e, finalmente, nas mídias sociais. No total, obteve-se o contato de 24 terapeutas ocupacionais.

A Figura 2 apresenta uma ilustração do percurso realizado para captação dos participantes.

Figura 2 - Percurso realizado para a captação dos participantes.



Fonte: Elaborado pela autora.

3.8 Coleta de dados

Com um total de 39 possíveis participantes, iniciou-se o processo de formalização do convite, um e-mail de apresentação introdutório foi enviado para o contato dos potenciais participantes, entre os meses de setembro a novembro de 2017. O questionário foi enviado para os 39 terapeutas ocupacionais nos dias 31 de janeiro e 1 de fevereiro de 2018 (APÊNDICE C), determinado um prazo de 1 mês de devolutiva com o preenchimento do instrumento. No dia 1 e 20 de março de 2018 os potenciais participantes receberam um e-mail de lembrete de acompanhamento e prorrogação do preenchimento de 20 dias (APÊNDICE D), uma vez que pesquisas mostraram que os e-mails de acompanhamento aumentam as taxas de resposta (RITTER et al., 2004).

A pesquisadora esteve disponível (por telefone e correio eletrônico) durante todo o período da coleta para o esclarecimento de eventuais dúvidas apresentadas pelos participantes.

3.8.1 Envio do questionário

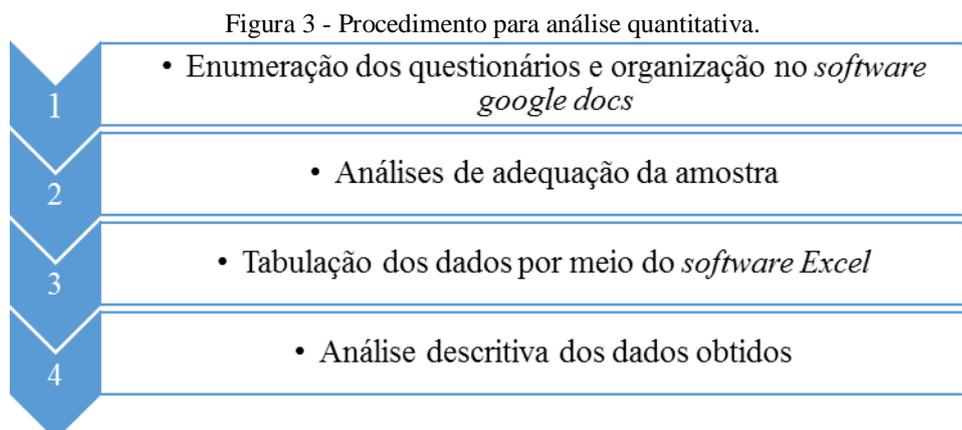
Foi desenvolvido um e-mail introdutório que forneceu aos potenciais participantes os detalhes sobre quem estava conduzindo o estudo e a data limite para o levantamento. Este e-mail também continha o *link* eletrônico para acessar o questionário na *web* e incluía o termo de consentimento, informando sobre os objetivos do estudo e requisitos de elegibilidade. Isso permitiu aos participantes potenciais tomar a decisão de participar do estudo, clicando em “aceitar” no Termo de Consentimento Livre e Esclarecido iniciava-se o preenchimento. O *link* para a pesquisa na *web* permaneceu aberto por um mês, e prorrogado por 20 dias mais (APÊNDICE D), encerrando-se o dia 20 de março, depois que nenhuma nova resposta foi gerada.

O questionário continha uma pergunta para determinar a elegibilidade para o estudo, relacionada com o tempo de trabalho na área. O tempo gasto pelos participantes para completar a pesquisa variou de 40 minutos a 80 minutos. Foram distribuídos 39 questionários, com retorno de 18 questionários o que corresponde a 46% de retorno.

3.8.2 Procedimento para análise dos dados

Nessa seção, discute-se sobre os procedimentos utilizados para analisar os dados provenientes do questionário (análise qualitativa/quantitativa), possibilitando, definir os

procedimentos estatísticos a serem utilizados, como se esquematiza na Figura 3.



Fonte: Elaborado pela autora.

Inicialmente os dados extraídos do questionário foram analisados através de estatística descritiva. A estatística descritiva é a parte da estatística que descreve os dados observados da amostra (HUDES et al, 2007). O seu objetivo é sintetizar e representar uma série de valores de mesma natureza, permitindo uma visão global e compreensível acerca da informação contida no conjunto de dados. Assim, os questionários respondidos foram salvos no computador da pesquisadora e posteriormente os dados fornecidos foram inseridos em planilha de dados do programa *Excel*®. Os dados, após sistematização e organização foram apresentados descritivamente para cada item em formato de quadros e gráficos.

ETAPA II. ESTUDO DE CASO

*"Haz las cosas lo más simple que puedas,
pero no se restrinja a las más simples."
Albert Einstein*

O objetivo da segunda etapa do estudo que se propõe é compreender de forma aprofundada como se pensa e constrói a contribuição da Terapia Ocupacional nos Cuidados Paliativos com usuários oncológicos no contexto hospitalar. Optou-se por uma metodologia de pesquisa sob a forma de estudo de caso, que permite analisar as concepções dos terapeutas ocupacionais acerca da sua trajetória e experiências no âmbito paliativo.

O estudo de caso abrange a lógica de planejamento, técnicas de coleta de dados e abordagens específicas para análise dos mesmos. Nesse sentido, o estudo de caso não é nem uma tática para a coleta de dados nem meramente uma característica do planejamento em si, mas uma estratégia de pesquisa abrangente (YIN, 2015).

Este procedimento metodológico enfatiza os entendimentos contextuais, sem se esquecer da representatividade, permitindo-se centrar na compreensão da dinâmica do contexto real e envolvendo-se num estudo profundo e exaustivo de um ou poucos objetos para obter um amplo e detalhado conhecimento (FREITAS, 2011).

O presente estudo de caso foi realizado recorrendo às abordagens qualitativas de investigação, as quais enfatizam a descrição e o estudo das percepções individuais dos terapeutas ocupacionais. Como explica Yin (2005) o uso da abordagem qualitativa do estudo de caso permite expandir e generalizar teorias e não enumerar frequências. Isso significa que a relação indicada entre duas ou mais características encontradas não está baseada na representatividade da amostra, e sim em um nexos causal plausível entre essas características que o autor chama de generalização analítica.

Para garantir a validade e confiabilidade do desenvolvimento do estudo de caso, são resgatados apontamentos e fundamentos do pesquisador dedicado à questão (YIN, 2015) assim como a proposta sistematizada (ANDRÉ, 2005) sobre o desdobramento do estudo de caso em três momentos: fase de planejamento, fase de coleta dos dados e fase de análise dos dados. Assim, para apresentar o processo metodológico do estudo, lançar-se-á mão dessas fases. A Figura 4 apresenta em modo de esquema o trajeto realizado.

Figura 4 - Proposta metodológica para o estudo de caso.



Fonte: Elaborado pela autora a partir de Yin (2015) e André (2005).

3.9 Fase exploratória

3.9.1 Formulação do problema

Resgata-se os objetivos contemplados para a pesquisa em relação à compressão em profundidade da atuação e ampliação do campo de trabalho da Terapia Ocupacional em Cuidados Paliativos na atenção oncológica no Brasil, enfatizando-se questões relacionadas ao “como” e o “por que” dos acontecimentos vivenciados pelos terapeutas ocupacionais sobre seu raciocínio/profissional frente às demandas que exigem seu trabalho e suas interações com a equipe, os usuários e as famílias. De acordo com Yin “investigar um fenômeno contemporâneo (“o caso”) em profundidade dentro de um contexto da vida real se faz relevante, especialmente quando as fronteiras entre o fenômeno e o contexto não estão claramente evidentes” (YIN, 2015, p. 17).

3.9.2 Proposições teóricas do estudo

Um bom uso da teoria ajuda a delimitar o desenho eficaz de um estudo de caso; a teoria também é essencial para a generalização dos resultados subsequentes. Para Yin (2005), os estudos de caso, da mesma forma que as experiências, são generalizáveis a proposições teóricas mas não a generalizações estatísticas. O seu objetivo é a generalização analítica, para expandir e generalizar teorias. O mesmo autor (2015) refere que: “A utilização da teoria ao realizar

estudos de caso, não apenas representa uma ajuda imensa na definição do projeto de pesquisa e na coleta de dados adequados, como também se torna o veículo principal para a generalização dos resultados do estudo de caso”. O objetivo é possuir um esquema suficiente de estudo, com algumas proposições teóricas previamente abordadas pela bibliografia já existente, que poderão fornecer a direção ao estudo (MEIRINHOS; OSORIO,2010).

As proposições teóricas sobre o campo de trabalho da Terapia Ocupacional em Cuidados Paliativos apresentados na literatura foram:

- A Terapia Ocupacional permite que os usuários tenham suas necessidades ocupacionais atendidas no final da vida (PIZZI, 2014; CORR, 1992; JEYASINGAM et al., 2008; TAYLOR; CURROW, 2003).
- Melhora o engajamento ocupacional no fim da vida dos usuários e quais são as percepções dos terapeutas ocupacionais sobre o diagnóstico de uma doença terminal (EGAN; DELAAT, 1997; LARSON et al., 2004; HASSELKUS, 2002; LA COUR JOHANNESSEN; JOSEPHSSON, 2009).
- Os terapeutas ocupacionais que atuam com usuários que vivem com uma doença terminal se sentem despreparados e formados erroneamente para trabalhar com este grupo de usuários (DAWSON; BARKER, 1995, DAWSON; WALKER, 1998, MEREDITH, 2010, HAMMILL, 2014).
- Os terapeutas ocupacionais têm um papel mais limitado de sua percepção profissional na área do que tem sido descrito na literatura (KEESING; ROSENWAX, 2011).
- Mudança do raciocínio clínico/profissional dos terapeutas ocupacionais que trabalham em Cuidados Paliativos frente a outros cenários de prática (BYE, 1998).
- Quantidade de pesquisa em pequena escala, que tem sido feita sobre os processos de atenção que os terapeutas ocupacionais exercem em Cuidados Paliativos (HAMMILL, 2014).
- Entrada recente dos terapeutas ocupacionais no campo dos Cuidados Paliativos, aspecto atrelado implicações referentes à consolidação da Terapia Ocupacional em contextos hospitalares (GALHIEGO; PORTELA, 2015).

3.9.3 Definição e seleção do (s) de caso (s).

Os estudos de casos se classificam em estudo de caso único ou estudo de casos múltiplos, sendo este segundo tipo aquele que envolve mais do que um único caso e tem como vantagem proporcionar, por meio das evidências dos casos, um estudo mais robusto. (YIN, 2015).

O presente estudo trata-se de caso múltiplo com enfoque integrado, ou seja, que apresenta uma unidade principal e uma ou mais subunidades dentro da principal. Como explica Duran (2012) o objetivo no estudo de caso não é acumular casos semelhantes para aumentar a relevância de possíveis resultados; trata-se de procurar casos diferentes quanto possível nas dimensões de análise que, pelo menos a princípio, são consideradas potencialmente relevantes.

Essa escolha está baseada no interesse de ilustrar como é percebida e compreendida a Terapia Ocupacional nos Cuidados Paliativos oncológicos no Brasil, através da perspectiva de diferentes experiências dadas pela localização geográfica e do contexto hospitalar, de forma a evidenciar as dimensões do problema e maximizar e produzir resultados contrastantes apenas por razões previsíveis em palavras de Yin (2015) gerar uma replicação teórica.

Nesse sentido, o estudo de casos múltiplos é pertinente, por se caracterizar pela condução simultânea de vários indivíduos, em todas as suas particularidades e no que lhes é comum, exigindo aprofundamento dos casos para se levar à identificação de categorias de observação ou à geração de hipóteses (MEIRINHOS; OSORIO, 2010); como é o caso desta pesquisa em questão.

Para definição da quantidade dos casos partiu-se do número de participantes do levantamento realizado, que aceitaram fazer parte da etapa seguinte, sendo um total de doze (12) terapeutas ocupacionais das regiões Sul, Nordeste e Sudeste. Em seguida, foi realizado um sorteio randomizado por região, utilizando um programa de sorteio *online* (random.org), que selecionou um participante por região. Durante o sorteio a pesquisadora foi supervisionada no intuito de retificar e comprovar que o processo não teve nenhum viés. O Quadro 4 expõem com detalhe o processo e distribuição dos participantes.

Quadro 4. Distribuição dos participantes por regiões do país.

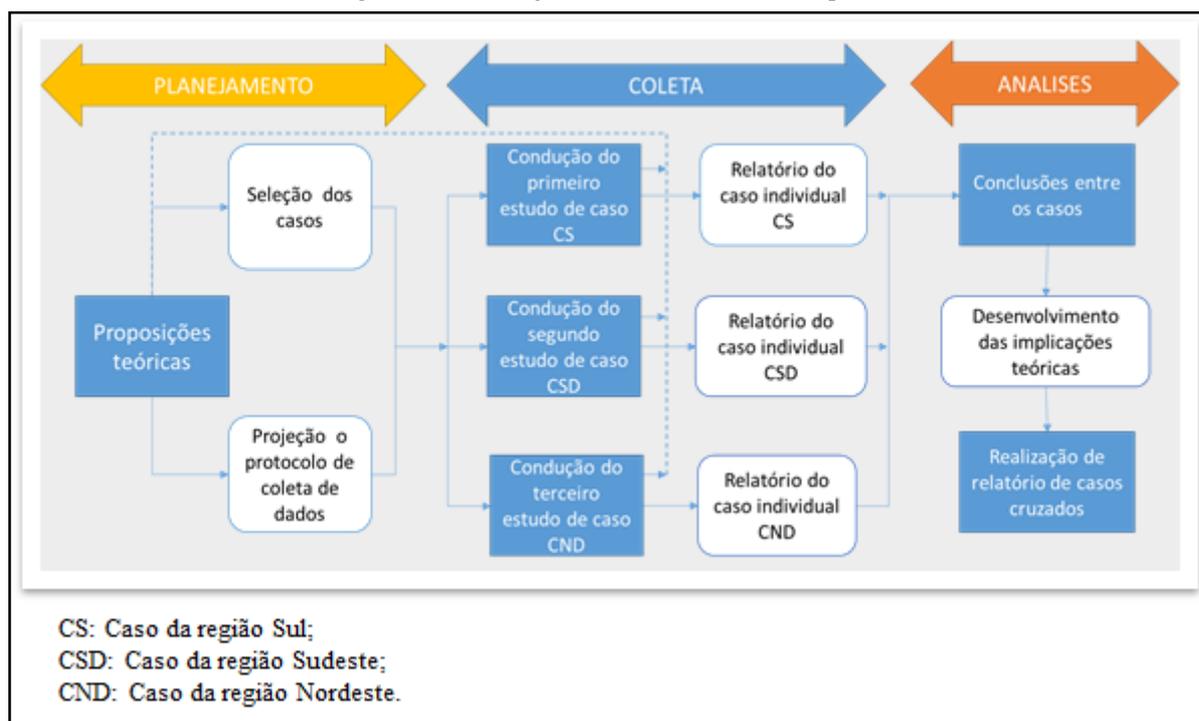
Regiões	Norte (N)	Nordeste (ND)	Centro Oeste (CO)	Sudeste (SD)	Sul (S)	Total
Participantes no Levantamento	0	6	0	10	2	18
Participantes potenciais que aceitaram serem chamados para no estudo de caso	0	4	0	7	1	12
Participantes do estudo de caso	0	1	0	1	1	3

Fonte: Elaborado pela autora.

Considera-se relevante resgatar que no estudo de caso não se escolhe uma amostra representativa de uma população, mas sim uma amostra teórica. Assim, “objetivo da amostra teórica é escolher casos que provavelmente possam replicar ou ampliar a teoria emergente” (EISENHARDT, p 533 ,1989).

Desse modo, levou-se em conta a potencial participação de três regiões: Sul, Nordeste e Sudeste, correspondente a participação de um profissional de cada uma dessas regiões do Brasil, o que permite a leitura das distintas realidades da prática em relação as a tendência de trabalho a nível nacional. Dessa maneira, seguindo as orientações de Yin (2015) se desenvolveu a construção do estudo de casos múltiplos, como se apresenta na figura 5.

Figura 5 - Construção do estudo de caso múltiplos.



Fonte: Yin (2015) adaptada pela autora, 2019.

3.9.4 Elaboração do protocolo

O protocolo de desenvolvimento do estudo de caso é um documento que serve como um roteiro facilitador para a etapa de coleta de dados e contempla os instrumentos de coleta de dados e toda a conduta a ser seguida pelo pesquisador durante a verificação. Desse modo, oferece uma condição prática para se testar a confiabilidade do estudo, isto é, obter resultados assemelhados em aplicações sucessivas a um mesmo caso (YIN, 2015). No caso do presente estudo foi elaborado com elementos respeito a questão de pesquisa, a proposição teórica, a unidade de análise, ao limite de tempo, as fontes de dados e confiabilidade, a validade de constructos, a validade interna, a validade externa. No APÊNDICE E apresenta-se o com detalhamento protocolo elaborado.

3.10 Fase de coleta de dados

Uma vez definidos os casos, foram feitas novas considerações sobre os elementos que se configuram no interior de cada caso. A partir daí foram tomadas decisões sobre os caminhos a seguir com relação aos instrumentos de coleta de dados. Gil (2009) ressalta que o processo de coleta de dados no estudo de caso é mais complexo que o de outras modalidades de pesquisa.

Uma vez que a maioria das pesquisas se utiliza de uma única técnica básica para a obtenção de dados, embora outras técnicas possam ser empregadas de forma complementar. O estudo de caso requer mais de uma técnica.

3.10.1 Fontes de evidência

No estudo de caso, a utilização de uma variedade de fontes de dados, de métodos de coleta, de instrumentos e procedimentos faz-se relevante para contemplar as múltiplas dimensões do fenômeno investigado e evitar interpretações unilaterais ou superficiais (ANDRE, 2013). Para a coleta de dados, utiliza-se, principalmente, seis fontes distintas de informação: documentos, registros em arquivos, entrevistas, observação direta, observação participante e artefatos físicos (DUARTE; BARROS, 2006). O procedimento de coleta de dados realizado para esta pesquisa empregou, principalmente: entrevista em profundidade, documentação e registros em arquivo digital.

3.10.2 Entrevista semiestruturada

No estudo de caso a entrevista cumpre um papel fundamental, é através dela que o pesquisador vai conhecer a visão de mundo e/ou a representação que os sujeitos têm de determinado objeto ou de sua condição. Especificamente na entrevista semiestruturada, o investigador dispõe de uma série de perguntas-guia, que podem ser reformuladas ou alternadas, de modo a permitir um decurso mais natural do discurso do entrevistado. O entrevistado é levado, com frequência, a refletir sobre o assunto analisado, visto que a entrevista é um processo de elaboração de um pensamento e não apenas um dado (QUIVY; CAMPENHOUDT, 1995).

3.10.3 Elaboração do roteiro da entrevista semiestruturada

O roteiro da entrevista semiestruturada (APÊNDICE F) foi elaborado após a obtenção dos resultados quantitativos no intuito de identificar as respostas-tema que, por critério da pesquisadora, poderiam conduzir a informações mais detalhadas e mereciam aprofundamento, em relação, por exemplo, com a percepção dos terapeutas ocupacionais sobre o engajamento dos usuários nas ocupações durante a hospitalização, as modificações dessas ocupações durante a trajetória da doença oncológica; o detalhamento sobre os desafios profissionais encontrados a partir de sua vivência e as possíveis estratégias para superar tais desafios, entre outros. O fato

de procurar informação mais livre e respostas não condicionadas a uma padronização de alternativas permite indagar sobre questões momentâneas, que parecem ter relevância para aquilo que está sendo estudado (MANZINI, 2004).

3.10.4 Realização de Entrevista semiestruturada

Foram no total três terapeutas ocupacionais entrevistados. Para a sua proteção, os nomes dos entrevistados foram substituídos por códigos identificativos (ND para a região Nordeste, S para região Sul e SD para região Sudeste). A entrevista foi realizada usando o software de Microsoft Skype Technologies® online.

Os entrevistados foram lembrados dos objetivos desta etapa da investigação e assentiram que a entrevista fosse gravada. Depois de confirmar a participação de todos, entrou-se em contato telefônico com cada um deles e combinou-se a data e horário para realizar a entrevista pelo Skype. Cada entrevista durou, em média, uma hora. Todas estas foram realizadas pela mesma pessoa (a investigadora) e foram gravadas em áudio, em seguida transcritas, para posteriormente serem sujeitas às análises.

Foi omitida toda a informação que pudesse pôr em risco o seu anonimato. De acordo com as recomendações de Bogdan e Biklen (1994) a transcrição inclui elementos de identificação de entrevista, nomeadamente a data e local de realização, o nome do entrevistado (posteriormente substituído pelo código).

3.10.5 Análise de documentos

Um dos pontos mais importantes de um estudo de caso segundo Yin (2015) é a análise dos documentos por meio da criação de um banco de dados para a pesquisa. Documentos podem ser pessoais, legais, administrativos, formais e informais. Eles permitem contextualizar o caso, corroborar e aumentar as provas de outras fontes, verificar a correta ortografia e títulos ou nomes de organizações que podem ter sido mencionadas numa entrevista e outros detalhes específicos para corroborar as informações de outras fontes.

Após a entrevista foi solicitado às profissionais diferentes tipos de registros que considerassem importantes para sustentar o discurso trazido na entrevista. Foram recompilados: documentos audiovisuais como reportagens, registros fotográficos, documentos bibliográficos escritos pelas participantes e documentos de caráter institucional. O Quadro 5, a seguir, detalha as características dos documentos coletados.

Quadro 5 - Registro documental coletado dos três casos ND, SD e S.

Casos	Tipo de documento
ND	Administrativos: desenvolvidos pela participante na instituição de trabalho. Pessoal: Registro fotográfico.
SD	Formal: Registro audiovisual de caráter institucional. Formal: Documento bibliográfico.
S	Pessoal: Registro fotográfico.

Fonte: Elaborado pela autora.

3.10.6 Registros em arquivos eletrônicos

Os registros podem ser muito importantes, porque se transformam no objeto de uma ampla restauração e análise. Estes podem ser registros de serviço, registros organizacionais, mapas e tabelas, lista de nomes e de outros itens importantes, dados oriundos de levantamentos e registros pessoais (YIN, 2015). Os registros eletrônicos têm surgido como uma fonte essencial de dados para análises. Entre os registros eletrônicos encontram-se as mensagens eletrônicas, sites, as discussões dos fóruns, entre outros.

3.10.7 Levantamentos de registros em arquivo eletrônicos

Optou-se por examinar registros organizacionais e registros dos serviços da Terapia Ocupacional diretamente nos sites eletrônicos das instituições quando disponíveis. O Quadro 6 a seguir, apresenta a descrição dos documentos coletados.

Quadro 6 - Registro em arquivo digital coletado em site eletrônico das instituições referentes aos três casos ND, SD e S.

Casos	Tipo de registro
ND	Sem registro
SD	Registro de serviço de Assistência Multiprofissional na reabilitação; Registro de serviço de Assistência Multiprofissional nos Cuidados Paliativos e clínica de dor.
S	Registro do serviço: Serviço de quimioterapia

Fonte: Elaborado pela autora.

Para utilizar-se das fontes de evidencia fez-se uso da triangulação de dados. Este fundamento lógico é uma estratégia de validação, na medida em que torna possível a combinação de dados para o estudo do mesmo fenômeno e permite obter, de duas ou mais fontes de informação, dados referentes ao mesmo acontecimento a fim de aumentar a confiabilidade da informação (YIN, 2015). Para organizar e documentar os dados coletados para os estudos

de caso, criou-se uma base de dados comprovatória como ferramenta auxiliar que possibilita, em princípio, que outros pesquisadores possam revisar as evidências diretamente, e não ficar limitados a relatórios escritos, o que pode aumentar a confiabilidade do estudo. Nesse sentido, a apresentação dos resultados configura-se a partir da triangulação dos dados advindos das diferentes técnicas.

É importante mencionar que todo o conteúdo do banco de dados teve prévia solicitação e aprovação por parte das participantes para ser apresentado nessa pesquisa (APÊNDICE G).

3.11 Fase de análises

A análise dos dados, segundo Yin (2015), consiste no exame, categorização, classificação ou mesmo na recombinação das evidências conforme proposições iniciais do estudo. O autor propõe três estratégias gerais e quatro modelos específicos de condução da análise do estudo.

3.11.1 Procedimento para análises dos dados

Para o presente estudo, duas estratégias gerais norteiam a análise das evidências coletadas. A primeira corresponde às proposições teóricas relativas ao projeto original, uma vez que este deve ter baseado os objetivos, as questões da pesquisa, as revisões feitas na literatura sobre o assunto e as novas proposições ou hipóteses que poderiam surgir. Enquanto a última trata-se da descrição de caso para desenvolver uma estrutura descritiva, a fim de organizar o estudo de caso, relevante quando se estiver enfrentando dificuldades em utilizar as proposições teóricas ou explicações concorrentes (YIN, 2015).

Em relação aos modelos de condução da análise, a técnica aplicada foi a síntese cruzada dos dados, técnica aplicada, especificamente, à análise de casos múltiplos (PASTRANA et al., 2012). Com mais de uma fonte de dados no presente estudo, em um primeiro momento, os casos foram analisados individualmente e, posteriormente, com o cruzamento dos dados a partir de umas categorias apriori, os casos foram analisados em sua totalidade.

Assim, a revisão bibliográfica serviu como base para a elaboração das proposições teóricas iniciais e a identificação de pontos de convergência e divergência com as proposições contidas na literatura científica e cinza sobre as práticas da Terapia Ocupacional na atenção oncológica nos contextos hospitalares e Cuidados Paliativos no âmbito nacional e internacional.

Já as análises das entrevistas apontaram para as particularidades dos contextos, os posicionamentos adotados dentro desse ambiente natural de trabalho bem como as percepções das relações com os outros profissionais e usuários oncológicos, e por fim, a análise de documentos e de arquivos, permitiu verificar a coerência das informações e resgatar evidência complementar para solidificar os relatos dos casos para posteriormente poder ser cruzadas as informações e gerar replicação teórica da informação.

3.11.2 Preparação do relatório

Redigir o relatório de um estudo de caso significa conduzir suas constatações e resultados para a conclusão. Entre as formas escritas de estudos de caso, há, pelo menos, seis tipos importantes, nesse caso, foi selecionada a estrutura analítica linear que aborda o padrão e composição de um relatório de pesquisa integrado de subtópicos sequências desde o problema sendo estudado, a revisão de literatura, métodos usados, dados coletados, análises e descobertas e finalmente o conclusões e implicações (YIN, 2015). Estrutura que se apresenta na composição total deste estudo.

ETAPA I. PESQUISA SURVEY

*“No se puede enseñar nada a un hombre,
sólo se le puede ayudar a descubrirse a sí mismo”
Galileo Galilei*

Os resultados do questionário foram organizados em seis (6) seções, as quais permitem manter uma leitura lógica da informação dos participantes e seus contextos de trabalho, da população atendida, da dinâmica de trabalho com outros profissionais, do seu raciocínio clínico/profissional perante o âmbito paliativo, assim como, o processo prático que desenvolvem e, por fim, da categoria profissional diante do cenário de formação educativa e supervisão profissional.

Para a análise descritiva, foram realizados agrupamentos para alguns itens do questionário no intuito de favorecer a compreensão dos dados em conjunto e não apresentar dados isolados. O marco conceitual para realizar os agrupamentos foi o documento oficial da Associação Americana de Terapia Ocupacional (AOTA), Estrutura da prática da Terapia Ocupacional: domínio e processo (3ed traduzida, 2015).

É importante ressaltar que, embora o agrupamento diminua a precisão das respostas, o mesmo se mostrou satisfatório para auxiliar na interpretação.

4.1 Caracterização do contexto de trabalho dos terapeutas ocupacionais brasileiros que atuam na atenção oncológica em contextos hospitalares e Cuidados Paliativos.

As 18 terapeutas ocupacionais participantes que completaram esta etapa da pesquisa correspondem a aproximadamente 0,095% da força de trabalho da Terapia Ocupacional Brasileira registrada (COFITTO, 2017).

As características dos entrevistados estão resumidas no Quadro 7 que inclui dados demográficos e contexto de trabalho.

Quadro 7 - Caracterização dos participantes.

		N=18	Porcentagem	
Dados demográficos	Sexo	Feminino	17	94.4
		Masculino	1	5.6
	Idade(anos)	até 29	6	33.3
		30 a 39	8	44.4
		40 a 49	3	16.6
		50 ou mais	1	5.5
	Região de trabalho	Sul	2	11.1
		Nordeste	6	33.3
		Sudeste	10	55.5
	Experiência nos CP	1 a 3 anos	10	55.5
		4 a 6 anos	4	22.2
		7 a 10 anos	2	11.1
		Mais de 10 anos	2	11.1
	Formação profissional (Múltipla escolha)	Atualização (cursos de 40 a 180 horas)	7	38.8
Especialização Lato Sensu (360 horas)		3	16.6	
Aprimoramento (1760 horas)		3	16.6	
Residência (3520 horas)		2	11.1	
Mestrado profissional		1	5.6	
Mestrado acadêmico		2	11.1	
Doutorado		1	5.6	
Pós-doutorado		0	0	
Contexto de trabalho	Carga horária de trabalho (horas)	20	2	11.1
		30	13	72.2
		25	2	11.1
		10	1	5.6
	Locais de atuação	Enfermaria	17	94.4
		Ambulatório	14	17.7
		UTI	8	44.4
		Centro de quimioterapia	10	55.5
		Centro de radioterapia	3	16.6
		Outros (centro de reabilitação oncológica, casa de apoio e brinquedoteca , unidade de transplante de medula óssea, TTCH)	6	33.3
	Modalidade de atuação	Assistência ao usuários	18	100
		Assistência às famílias	15	83.3
		Gestão	4	22.2
		Preceptoria	10	55.5
		Docência	5	27.7
		Outros	1	5.6
	Pertence a equipe de CP	Sim	11	61,1
		Não	7	38.8
	Locais de serviço de CP (Múltipla escolha)	Enfermaria de Cuidados Paliativos	5	27.7
		Unidade hospitalar especializada em Cuidados Paliativos	4	22.2
Unidades de atendimento ambulatorial		8	44.4	
Grupo assessor em Cuidados Paliativos		8	44.4	
Outros ()		4	22.2	

Fonte: Elaborado pela autora.

A maioria (n=17, 94.4%) das participantes da pesquisa é do sexo feminino⁹, residentes na região sudeste (n=10, 55.5%) com uma média de idade entre 25 a 45 anos. Na época da pesquisa 77% (n=14) dos terapeutas ocupacionais estavam trabalhando em Cuidados Paliativos oncológicos. As quatro terapeutas ocupacionais restantes não estavam trabalhando com esse grupo de usuários, mas o fizeram no período de seis meses a um ano. Evidencia-se um predomínio de carga horária de trabalho de 30 horas semanais (n=13, 72.2%). No que diz respeito à integração do profissional na área, 61% das participantes afirma que pertencem à equipe de Cuidados Paliativos do hospital (n=11). Verifica-se que os terapeutas ocupacionais trabalham majoritariamente na modalidade de atendimento ambulatorial e no grupo assessor de Cuidados Paliativos. Identifica-se também uma prevalência na realização de jornadas de atualização (cursos de 40 a 180 horas) como meio de atualização profissional dos participantes (n=7, 38%).

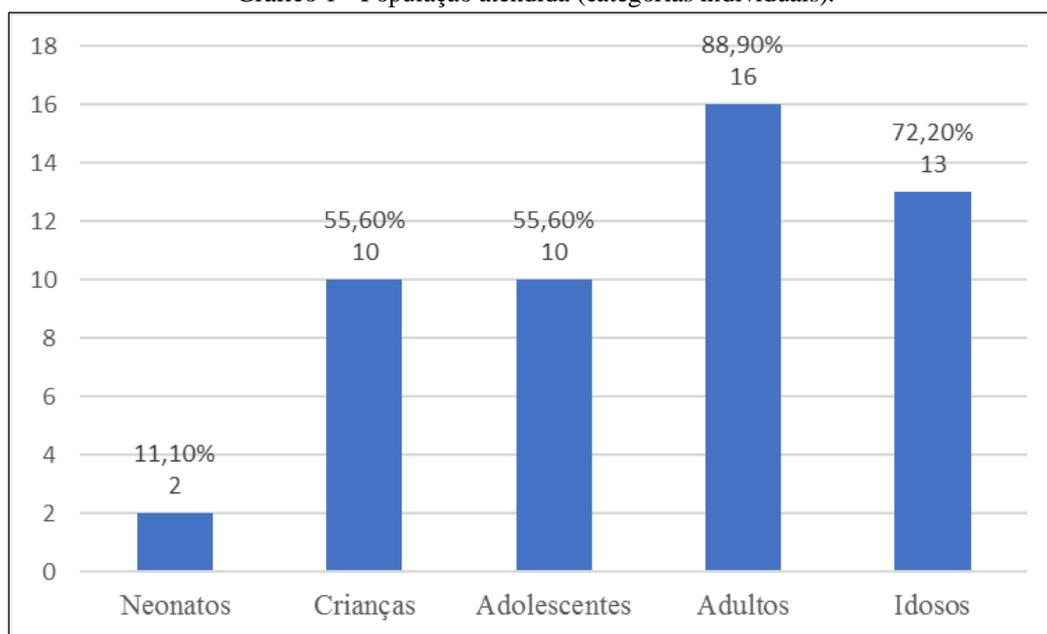
4.2 Perfil da população atendida nos Cuidados Paliativos Oncológicos

4.2.1 Faixa etária

Perguntou-se às participantes sobre a população atendida, com a possibilidade de múltipla escolha de resposta, abarcando cinco categorias para a faixa etária. No Gráfico 1 e 2 apresentam-se os resultados a respeito deste eixo, apresentando tanto as respostas em unidade como as respostas categorizadas.

⁹ A partir desse resultado, foi escolhido usar o gênero gramatical genérico feminino.

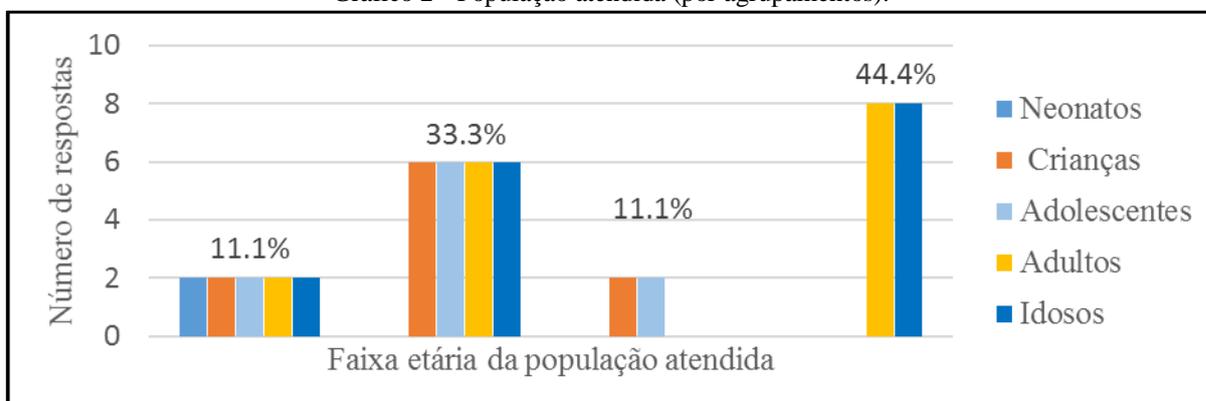
Gráfico 1 - População atendida (categorias individuais).



Fonte: Elaborado pela autora.

A observação do resultado das categorias individuais refere que aproximadamente 88% das terapeutas ocupacionais trabalham com população adulta (n=16) e aproximadamente 72% com a idosa (n=13) e, em menor proporção, com neonatos (somente 11%) em Cuidados Paliativos.

Gráfico 2 - População atendida (por agrupamentos).



Fonte: Elaborado pela autora.

O registro dos resultados por agrupamentos das categorias assinala que as terapeutas ocupacionais são empregadas para trabalhar prevalentemente com adultos e idosos (n=8,44%) e com um grupo misto de crianças, adolescentes, adultos e idosos (n = 6, 33%) como se apresenta no Gráfico 2.

4.2.2 Diagnósticos

Em relação aos diagnósticos que acometem a população, as terapeutas ocupacionais listam os mais comuns dos usuários atendidos. Quinze (15) diagnósticos foram apresentados no total (Quadro 8). Esses diagnósticos foram reclassificados usando os códigos da Organização Mundial de Saúde de Classificação Internacional de Doenças (CID-10), a partir do código base C00-D48 – Neoplasias [Tumores]e, posteriormente, agrupados em categorias de ordem maior.

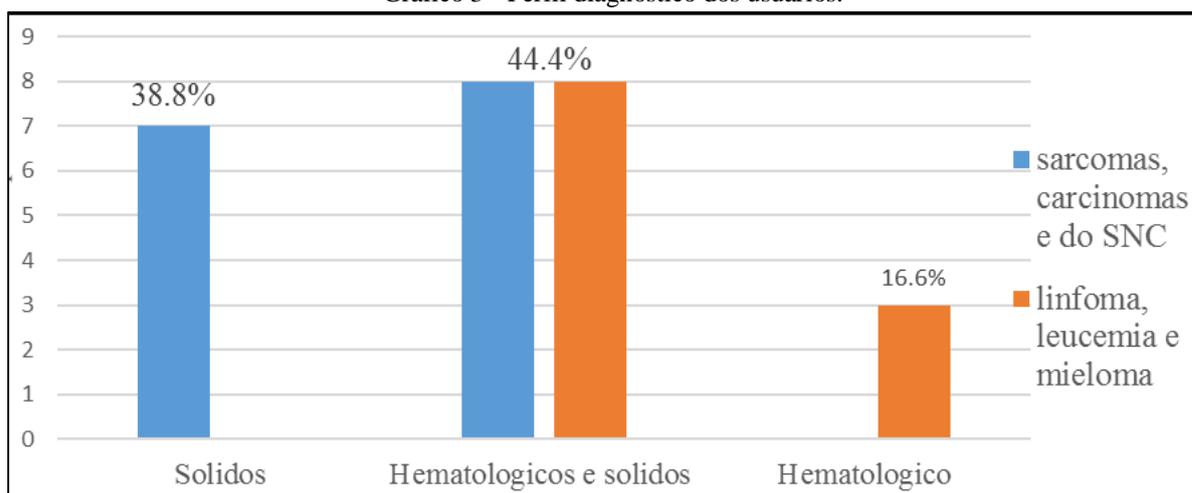
Quadro 8 - Diagnósticos conforme (CID-10).

Grupos	CID Código	Diagnósticos	N
Carcinomas 66.6%	(C51-C58) Neoplasias [tumores] malignas(os) dos órgãos genitais femininos	Ca de mama	11
		Ca de útero	4
	(C60-C63) Neoplasias [tumores] malignas(os) dos órgãos genitais masculinos	Ca de próstata	6
	(C30-C39) Neoplasias [tumores] malignas(os) do aparelho respiratório e dos órgãos intratorácicos	Ca pulmão	5
	(C76-C80) Neoplasias [tumores] malignas(os) de localizações mal definidas, secundárias e de localizações não especificadas	Ca de cabeça e pescoço	6
	(C15-C26) Neoplasia malignas, Órgãos Digestivos	Ca de estômago	4
		Ca de pâncreas	3
Ca de esôfago		3	
(C43-C44) Melanoma e outras(os) neoplasias [tumores] malignas(os) da pele	Melanoma	2	
Hematológicos 19.6%	(C81-C96) Neoplasias [tumores] malignas(os), declaradas ou presumidas como primárias, dos tecidos linfático, hematopoético e tecidos correlatos	Leucemia	5
		Mieloma múltiplo	3
		Linfoma	5
Sistema Nervoso Central (SNC) 6.0%	(C69-C72) Neoplasias [tumores] malignas(os) dos olhos, do encéfalo e de outras partes do sistema nervoso central	Tumores cerebrais	4
Sarcomas 7,5%	(C40-C41) Neoplasias [tumores] malignas(os) dos ossos e das cartilagens articulares	Tumores ósseos	4
		Osteoblastoma	1
Total 100%			66

Fonte: Elaborado pela autora.

O Quadro 8 mostra que os usuários que chegam aos atendimentos, em sua maioria, apresentam carcinomas derivados da mama, próstata e cabeça e pescoço. Em menor proporção estão as neoplasias do sistema nervoso central. Para simplificar a leitura dos dados, realizou-se uma categorização por origem do câncer, apresentada no Gráfico 3, a seguir.

Gráfico 3 - Perfil diagnóstico dos usuários.



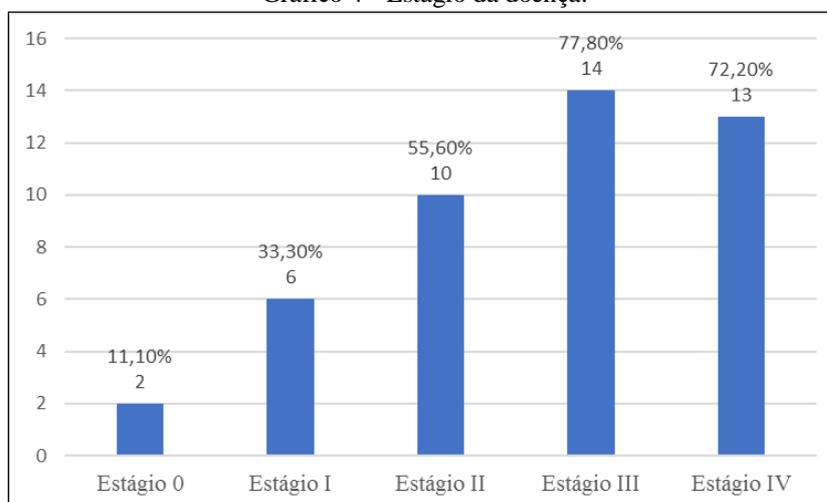
Fonte: Elaborado pela autora.

Assim, ao realizar a categorização por origem das doenças, encontra-se que 44% (n=8) das terapeutas ocupacionais atendem a uma diversidade de diagnósticos e, somente 3 (16%) participantes, atendem unicamente a população com afeções hematológicas.

4.2.2.1 Estágios oncológicos da população atendida

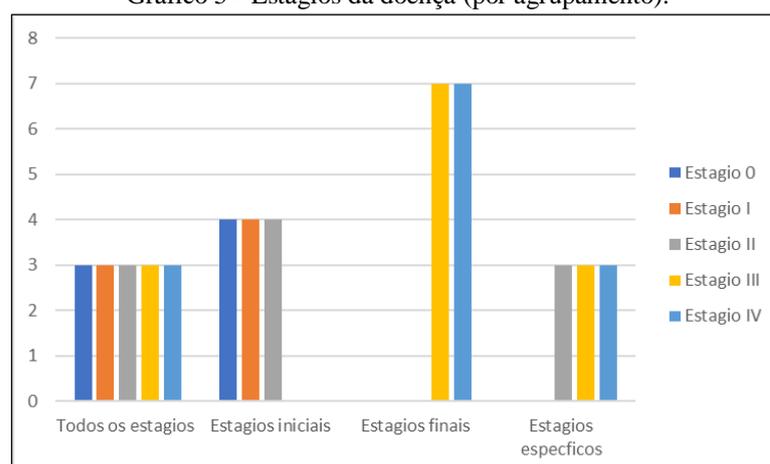
Quanto aos estágios oncológicos em que são recebidos os usuários para a Terapia Ocupacional, os resultados estão organizados em dois Gráficos a seguir, o Gráfico 4 que apresenta os dados das respostas individuais e o Gráfico 5 que apresenta o conjunto de resultados categorizados pela seleção múltipla dos participantes.

Gráfico 4 - Estágio da doença.



Fonte: Elaborado pela autora.

Gráfico 5 - Estágios da doença (por agrupamento).



Fonte: Elaborado pela autora.

Como se evidencia nos Gráficos 4 e 5, as participantes atendem com maior proporção usuários no terceiro estágio (tumor localmente avançado, espalhado por mais de um tecido e causando comprometimento linfático) e no quarto estágio (quando já há presença de metástase).

4.2.2.2 Nível de Funcionalidade da população atendida

Para estabelecer a funcionalidade dos usuários que são atendidos pelas terapêuticas ocupacionais, foi usada como ferramenta de medição a escala de Karnofsky para população adulta e de Lansky para população pediátrica, cujos resultados estão apresentados a seguir nos Quadros 9 e 7, respectivamente.

Quadro 9 - Escala de funcionalidade da população adulta.

Respostas	N=18	Porcentagem 100%
100 % sem sinais ou queixas, sem evidência de doença	2	11.1
90 % mínimos sinais e sintomas, capaz de realizar suas atividades com esforço	6	33.3
80 % sinais e sintomas maiores, realiza suas atividades com esforço	7	38.9
70 % cuida de si mesmo, não é capaz de trabalhar	10	55.6
60 % necessita de assistência ocasional, capaz de trabalhar	5	27.8
50 % necessita de assistência considerável e cuidados médicos frequentes	12	66.7
40 % necessita de cuidados médicos especiais	9	50
30 % extremamente incapacitado, necessita de hospitalização, mas sem iminência de morte	13	72.2
20 % muito doente, necessita de suporte	10	55.6
10 % morte iminente	8	44.4

Fonte: Elaborado pela autora.

Quadro 10 - Escala de funcionalidade da população pediátrica.

Respostas	N=1 8	Porcentagem 100%
100% totalmente ativa, normal	4	22.2
90% pequena restrição em atividade física extenuante	5	27.8
80 % ativa, mas se cansa mais rapidamente	8	44.4
70 % maior restrição nas atividades recreativas e menor tempo gasto nestas atividades	7	38.9
60 % levanta-se e anda, mas brinca ativamente o mínimo; brinca em repouso	5	27.8
50 % veste-se, mas permanece deitada a maior parte do tempo, sem brincar ativamente, mas é capaz de participar em todas as atividades e de jogos em repouso	8	44.4
40 % maior parte do tempo na cama; brinca em repouso	9	50
30% na cama, necessita de auxílio, mesmo para brincar em repouso	10	55.6
20 % frequentemente dormindo; o brincar está totalmente restrito a jogos muito passivos	8	44.4
10 % não brinca; não sai da cama	9	50
0 % arresponsivo	5	27.8
Não aplica para população	8	44.4

Fonte: Elaborado pela autora.

Os dados contidos nos Quadros 6 e 7 indicam que as terapeutas ocupacionais atendem tanto na população adulta quanto na pediatria usuários com um nível de funcionalidade com maior comprometimento, sendo predominantemente ofertado o cuidado a usuários que contam com 30% de sua capacidade funcional, segundo as escalas, para realizar atividades do dia adia.

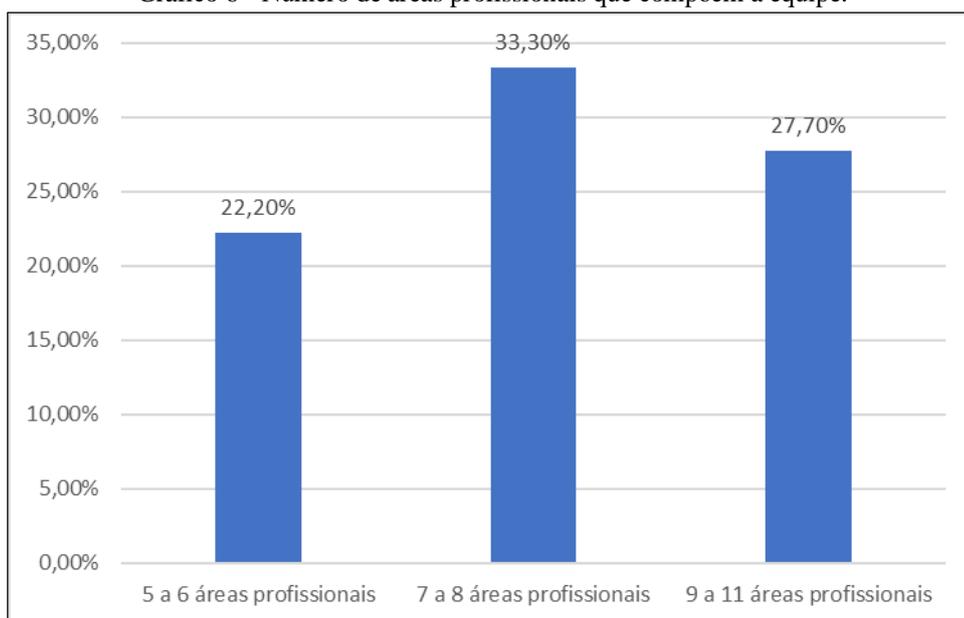
4.3 Dinâmica de trabalho do terapeuta ocupacional com os outros profissionais na atenção oncológica em contextos hospitalares e Cuidados Paliativos

Esta seção apresenta a forma como as terapeutas ocupacionais se comunicam e conceituam seu trabalho com os outros profissionais da saúde.

4.3.1 Estrutura das equipes em Cuidados Paliativos

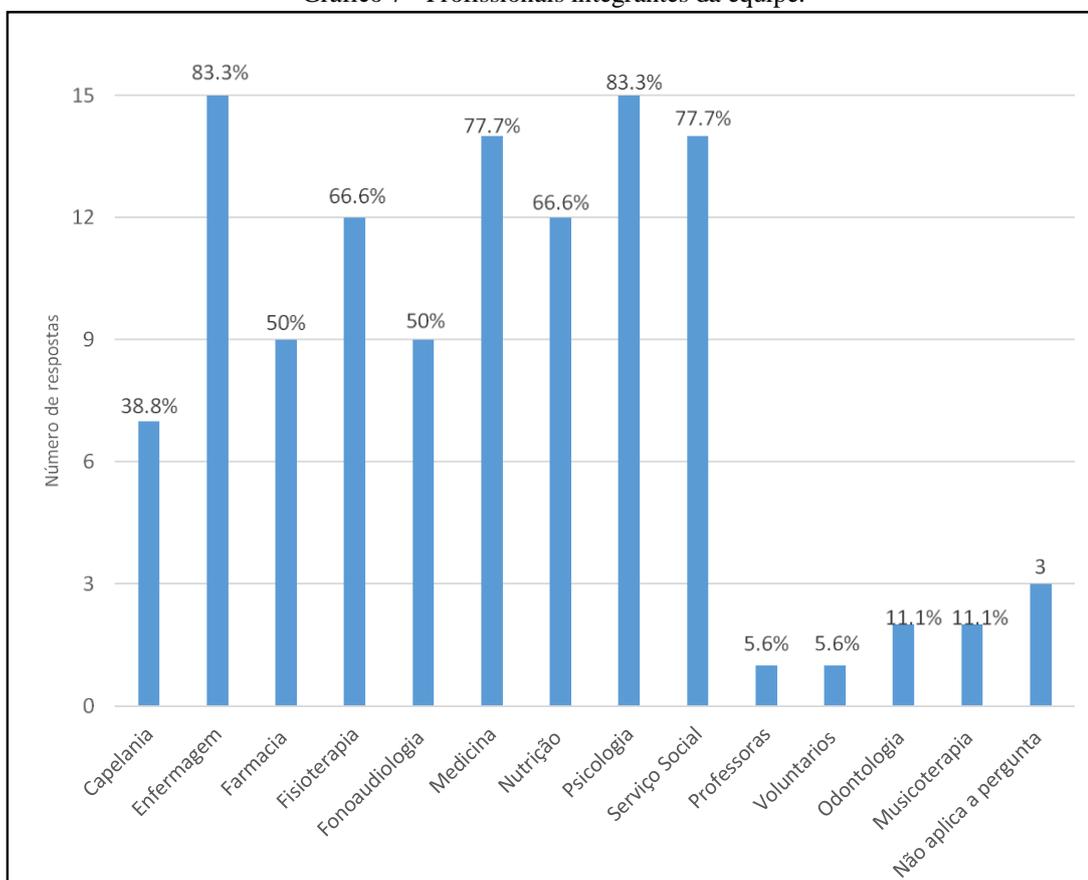
Os Gráficos 6 e 7 permitem evidenciar que a composição da equipe de trabalho nos Cuidados Paliativos se dá na maioria por 7 a 8 áreas profissionais (33.3%) sendo elas Enfermagem, Psicologia, Serviço Social, Medicina, Fisioterapia, Nutrição, Farmácia e Fonoaudiologia.

Gráfico 6 - Número de áreas profissionais que compõem a equipe.



Fonte: Elaborado pela autora.

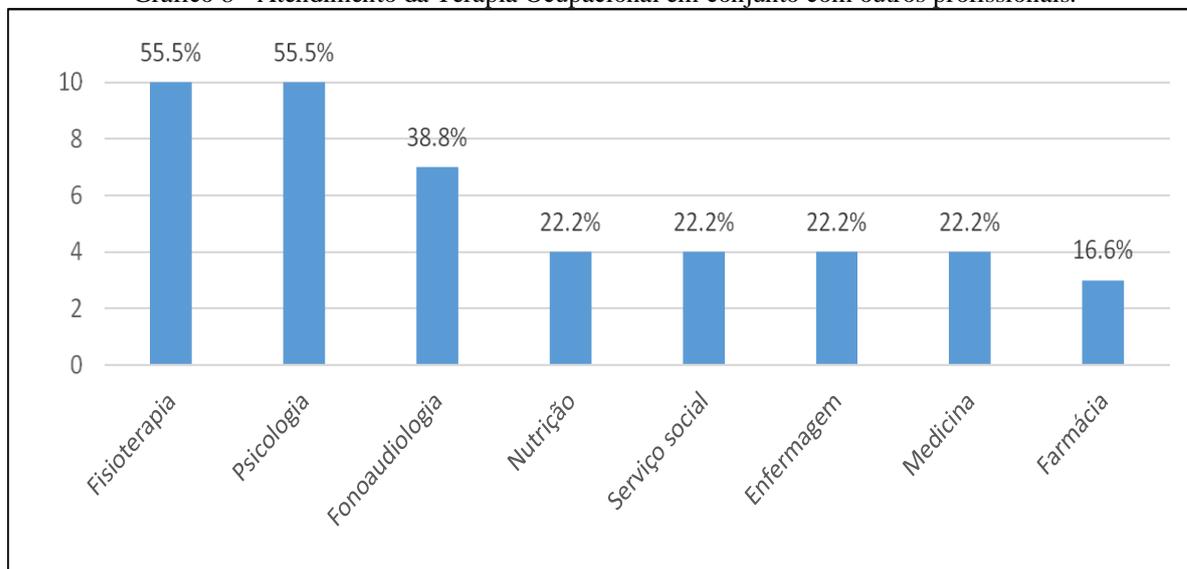
Gráfico 7 - Profissionais integrantes da equipe.



Fonte: Elaborado pela autora.

O Gráfico 8 indica que a maior parte das terapeutas ocupacionais (94%, n=17) trabalham em conjunto com outros profissionais em Cuidados Paliativos, principalmente, com a Fisioterapia (55.5%), a Psicologia (55.5%) e a Fonoaudiologia (38.8%).

Gráfico 8 - Atendimento da Terapia Ocupacional em conjunto com outros profissionais.



Fonte: Elaborado pela autora.

Os dados revelam que a prevalência do trabalho dos profissionais é interdisciplinar e os casos são, majoritariamente, discutidos com os outros membros da equipe, em reuniões realizadas semanalmente.

4.3.2 Encaminhamentos

As terapeutas ocupacionais indicam a principal razão para o encaminhamento para a Terapia Ocupacional por profissionais das diferentes áreas, como verifica-se no Quadro 11¹⁰, e no Gráfico 9.

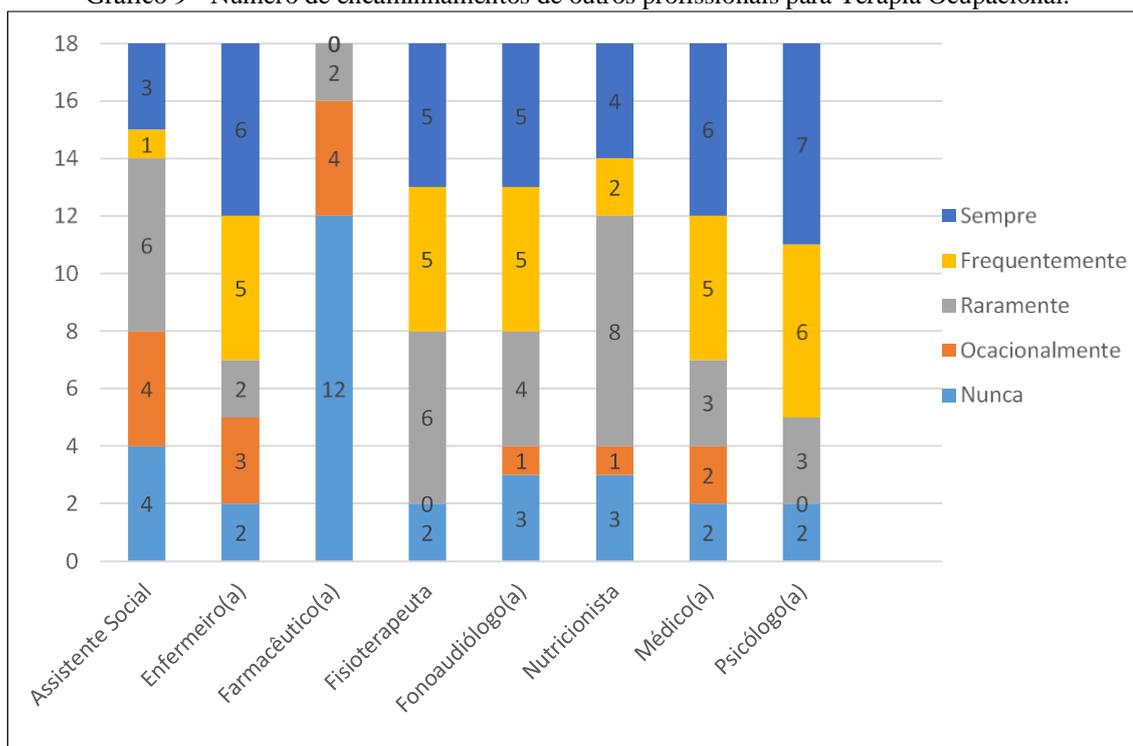
¹⁰ Os tópicos que parecem em negrito e em destaque com uma cor mais escura, correspondem aos profissionais e motivos mais pontuados pelas participantes.

Quadro 11 - Motivos de encaminhamento para Terapia Ocupacional por parte da equipe.

Agrupamentos	Motivos de encaminhamento para Terapia Ocupacional	Número de respostas por profissão									Total (n=162)	Total (100%)
		Assistente Social	Capelão (a)	Enfermeiro (a)	Farmacêutico (a)	Fisioterapeuta	Fonoaudiólogo (a)	Nutricionista	Médico (a)	Psicólogo(a)		
Avaliação	Avaliação de aspectos sensório-motores e cognitivos	3	0	3	0	11	7	2	14	5	45	27.7
	Avaliação do grau de independência no desempenho ocupacional	3	0	6	1	12	5	2	12	5	46	28.3
Uso terapêutico de ocupações e atividades	Resgatar participação ocupacional no ambiente hospitalar	7	3	8	1	6	5	6	9	12	57	35.1
	Apoiar hobbies, lazer e atividades profissionais	7	4	10	2	0	7	8	11	11	60	37,0
	Exploração de novos passatempos	2	3	9	3	4	1	3	5	5	35	21.6
Educação treinamento	Simplificações e treino de AVD, ABVD E AIVD	0	0	3	1	6	6	1	6	3	26	16,0
	Treino de estratégias de controle de sintomas	1	1	7	0	4	4	2	7	5	31	19.1
	Apoio no ajuste do estilo de vida	3	1	6	0	3	3	3	5	7	31	19.1
Uso de métodos preparatórios	Provisão de equipamento especializado	1	1	3	0	3	2	1	4	2	17	10.4
	Confecção de órteses de posicionamento	1	0	2	0	0	2	1	6	2	14	8.6
	Indicação de Tecnologia Assistiva	2	0	4	0	9	2	0	4	0	21	12.9
	Adaptações no ambiente	3	0	6	0	6	5	1	7	7	35	21.6
Apoio psicossocial ao usuário, família e equipe	Organização de projetos de fim de vida	2	2	3	0	2	3	2	8	5	27	16.6
	Auxílio a comunicação de notícias difíceis	0	2	4	0	2	1	0	7	5	21	12.9
	Mediação de conflitos	1	2	6	0	0	1	0	4	3	17	10.4
	Acompanhamento ao familiar /cuidador	3	2	9	1	4	2	2	6	6	37	22.8
	Aconselhamento e apoio a outros profissionais	0	2	3	0	1	1	1	1	2	11	6.7
Total (n=306)		39	23	92	9	73	57	35	116	85	-	-
Total (100%)		12.7	7.5	30	2.9	23.8	18.6	11.4	37.9	27.7	-	-

Fonte: Elaborado pela autora.

Gráfico 9 - Número de encaminhamentos de outros profissionais para Terapia Ocupacional.



Fonte: Elaborado pela autora.

Verifica-se que o Médico, o Enfermeiro e o Psicólogo são os profissionais em que se atribui mais motivos e frequência de encaminhamento. Entre os motivos, os mais indicados estão relacionados à avaliação e uso terapêutico de atividades, especificamente, na avaliação o grau de independência no desempenho ocupacional, resgate a participação ocupacional no ambiente hospitalar e apoio a hobbies, lazer e atividades profissionais.

Em relação à frequência e motivos de encaminhamento das terapeutas ocupacionais para outros profissionais foram organizados os resultados nos Quadro 12¹¹ e Gráfico 10.

Identifica-se que o Médico, o Enfermeiro e o Psicólogo são os profissionais em que se atribui mais motivos e frequência de encaminhamento. Entre os motivos, os mais indicados estão relacionados ao controle não medicamentoso de dor e outros sintomas, ao início ou suspensão de medidas e às intervenções com a família.

Destaca-se que 16,4% das terapeutas ocupacionais referiram não fazer encaminhamentos.

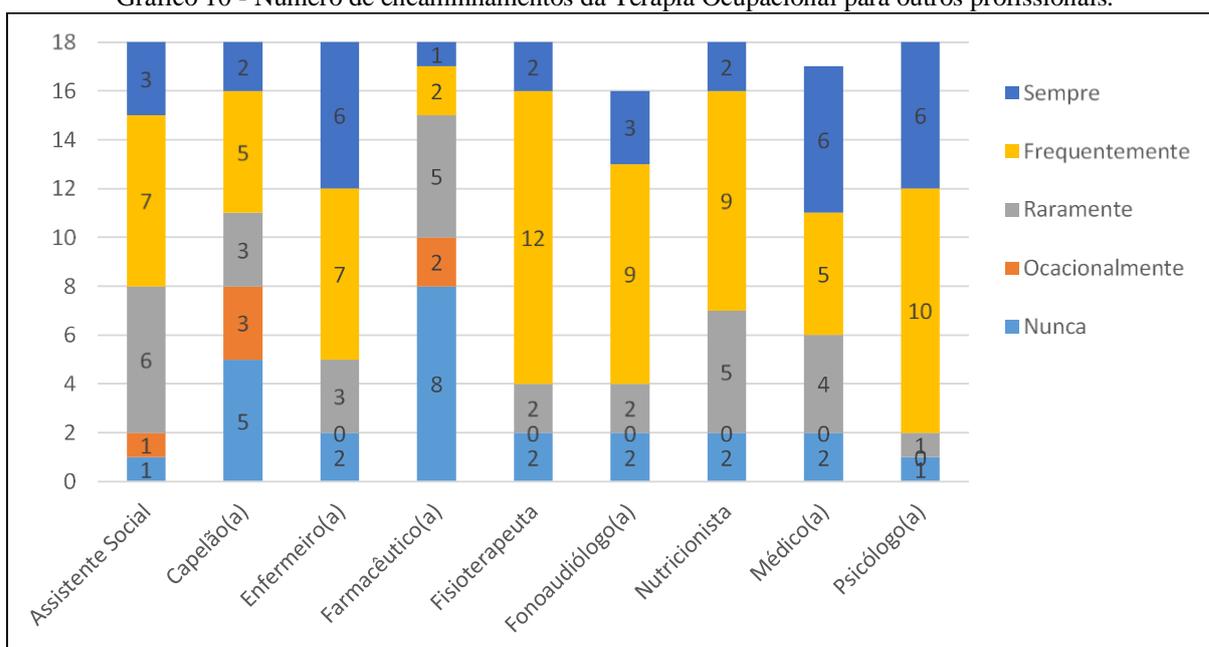
¹¹ Os tópicos que parecem em negrito e em destaque com uma cor mais escura, correspondem aos profissionais e motivos mais pontuados pelas participantes.

Quadro 12 - Motivos de encaminhamento para outros profissionais da equipe por parte da Terapia Ocupacional.

Motivos de encaminhamento	Número de respostas por profissão									Total (n=162)	Total (1005)
	Assistente Social	Capelão (a)	Enfermeiro (a)	Farmacêutico (a)	Fisioterapeuta	Fonoaudiólogo(a)	Nutricionista	Médico (a)	Psicólogo(a)		
Indicação de possível uso de medicamentos e doses	1	0	9	8	0	0	0	6	0	24	14.8
Controle não medicamentoso de dor e outros sintomas	0	3	10	3	7	1	2	13	5	41	25.3
Início ou suspensão de medidas	2	1	5	0	0	1	2	12	3	26	16.4
Solicitações de exames e avaliações	0	0	5	0	1	2	1	13	1	23	14.1
Necessidades psíquicas	1	0	0	0	0	0	0	7	16	24	14.8
Necessidades sociais	17	0	0	0	0	0	0	0	1	18	11.1
Intervenções com a família	11	2	3	0	0	0	0	3	11	25	15.4
Necessidades espirituais	2	12	1	0	0	0	0	0	4	19	11.7
Necessidades nutricionais			1			2	16	1	0	20	12.3
Otimizar as funções comunicativas e/ou da deglutição	0	0	0	0	0	17	3	0	0	20	12.3
Necessidades físicas	0	0	1	0	14	0	0	5	0	20	12.3
Condicionamento da função respiratória	0	0	0	0	16	1	1	2	0	20	12.3
Total (n=216)	34	18	35	11	38	24	25	62	41		
Total (100%)	15.7	8.3	16.2	5.0	17.5	11.1	11.5	28.7	18.9		

Fonte: Elaborado pela autora.

Gráfico 10 - Número de encaminhamentos da Terapia Ocupacional para outros profissionais.

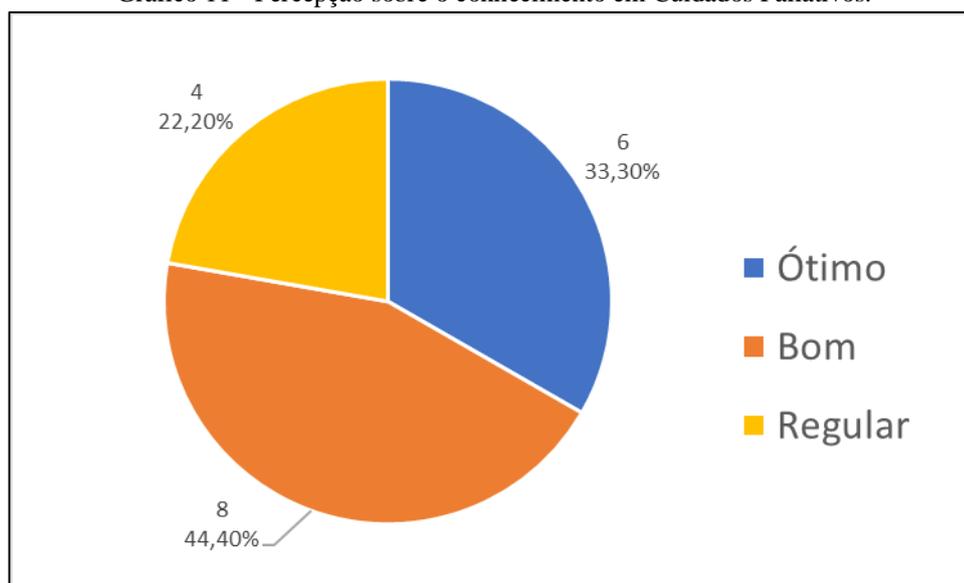


Fonte: Elaborado pela autora.

4.4 Raciocínio Clínico/Profissional do terapeuta ocupacional nos Cuidados Paliativos

Esta seção compila a informação concernente ao pensamento clínico na terapia ocupacional baseado nas referências conceituais dos Cuidados Paliativos e sua perspectiva sobre a necessidade de reformulação, adaptação e modificação do processo prático. Acredita-se que o entendimento anterior sobre os Cuidados Paliativos, pode refletir no processo seguinte de tomada de decisões. O Quadro 13, assim como os Gráficos 11 e 12, descrevem os resultados obtidos.

Gráfico 11 - Percepção sobre o conhecimento em Cuidados Paliativos.



Fonte: Elaborado pela autora.

Quadro 13 - Entendimento conceitual sobre Cuidados Paliativos.

Respostas categorizadas	N=18	100%
Pouco entendimento	1	5.6
Refere definição textual da OMS	2	11.1
Cuidado integral para minimizar sintomáticas e aumentar a qualidade de vida de usuários em fim de vida e familiares	7	38.8
Assistência multiprofissional para com o usuário em fase terminal visando à melhorada qualidade de vida, através de intervenções que busquem amenizar o sofrimento físico, emocional, social e espiritual dos mesmos	8	44.4

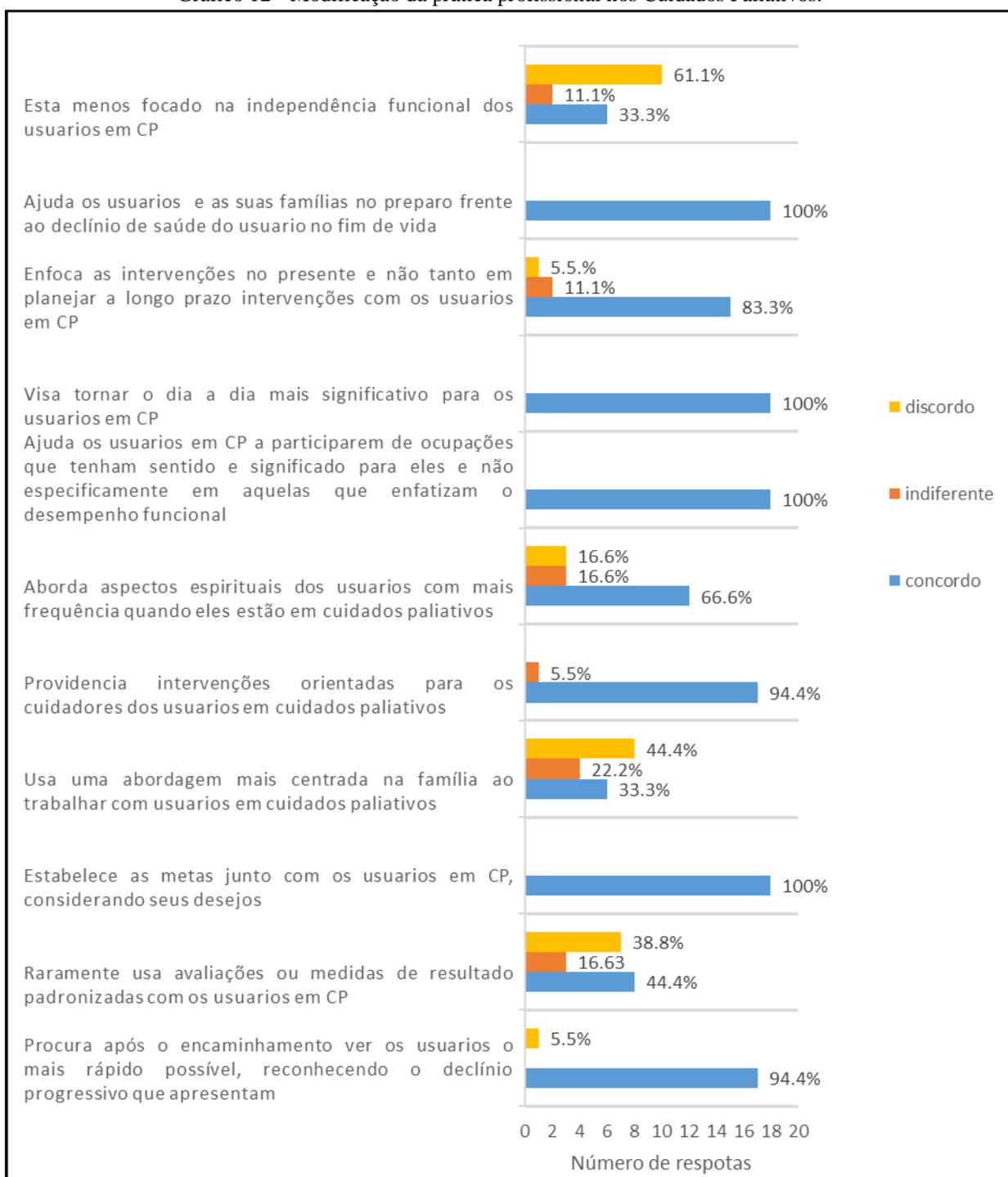
Fonte: Elaborado pela autora.

Verifica-se, no Gráfico 11, que as participantes referem um nível satisfatório de conhecimento em Cuidados Paliativos, sendo que 44,4% apontam um bom conhecimento e 33,3% ótimo.

No Quadro 13, em relação ao conceito do termo “Cuidados Paliativos” a maior parte (n=15) das terapeutas ocupacionais o relacionam a “Assistência multiprofissional para com o usuário em fase terminal visando à melhora a qualidade de vida, através de intervenções que busquem amenizar o sofrimento físico, emocional, social e espiritual dos mesmos” e “Cuidado integral para minimizar sintomáticas e aumentar a qualidade de vida de usuários em fim de vida e familiares”.

O Gráfico 12, a seguir, apresenta o nível de concordância que as terapeutas ocupacionais possuem a respeito das modificações de suas práticas frente às demandas dos Cuidados Paliativos.

Gráfico 12 - Modificação da prática profissional nos Cuidados Paliativos.



Fonte: Elaborado pela autora.

Ressalta-se quatro afirmações que obtiveram 100% de concordância; estas estão relacionadas ao preparo frente ao declínio da saúde do usuário no fim de vida, à ênfase em atividades com sentido e significado no seu dia-dia e ao reconhecimento dos desejos dos usuários para o estabelecimento de objetivos terapêuticos.

4.5 Processo de prática do terapeuta ocupacional nos Cuidados Paliativos

A presente secção aborda o processo da prática das terapeutas ocupacionais para identificar e analisar as demandas dos usuários e a tomada de decisão. Para o presente eixo considerou-se quatro etapas: avaliação, estabelecimento de metas, intervenções e acompanhamento.

4.5.1 Necessidades dos usuários e famílias

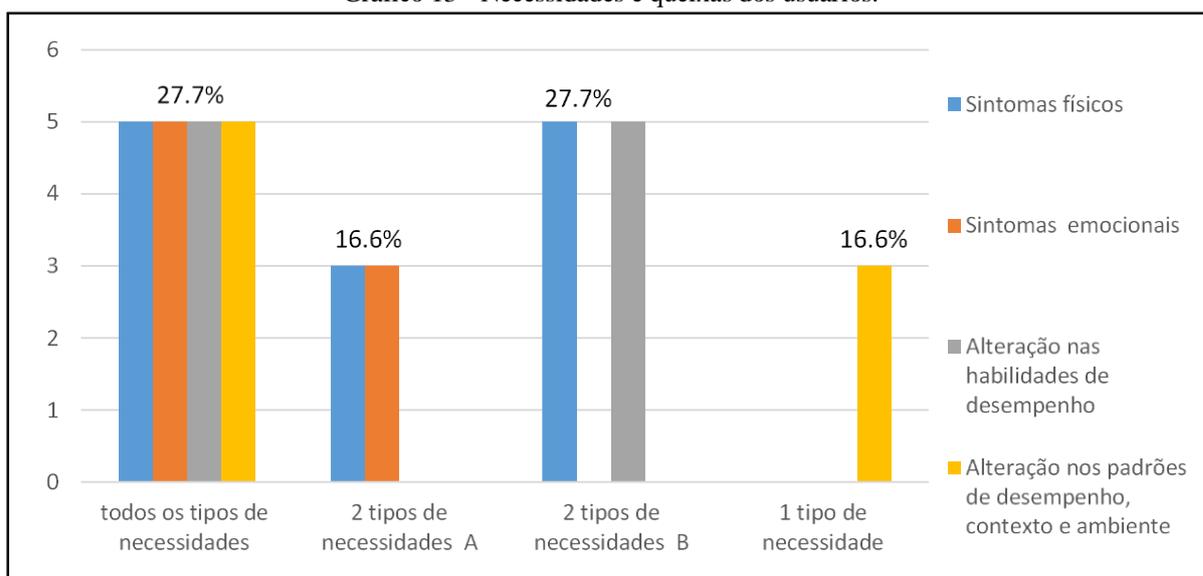
Os usuários em Cuidados Paliativos atendidos pelas terapeutas ocupacionais apresentam necessidades relacionadas à: sintomas físicos, emocionais, alterações nas habilidades de desempenho e nos padrões de desempenho, contexto e ambiente. No entanto, apenas os sintomas físicos são os apontados por todos os participantes como uma das queixas presentes. Os resultados podem ser verificados no Quadro 14 e no Gráfico 13.

Quadro 14 - Necessidades e queixas dos usuários.

Categoria	Respostas	N (n= 18)	Porcentagem
Sintomas físicos	Dor, cansaço, fadiga, dispneia, astenia	18	100
Sintomas emocionais	Depressão, medo, ansiedade	7	38.8
Alteração nas habilidades de desempenho	Restrições nas ABVD e AIVD	4	55.5
	Limitação funcional	3	
	Perda de autonomia	3	
Alteração nos padrões de desempenho, contexto e ambiente	Ausência de vida social	3	66.6
	Ausência de lazer	2	
	Ruptura do cotidiano	2	
	Planos inacabados	1	
	Resgate de atividades	1	
	Mudança de hábitos	1	
	Sistema de saúde	1	
	Finanças	1	

Fonte: Elaborado pela autora.

Gráfico 13 - Necessidades e queixas dos usuários.



Fonte: Elaborado pela autora.

O Quadro 15, a seguir, apresenta as necessidades ou queixas da família que acompanha o usuário em Cuidados Paliativos. Essas são voltadas a aspectos intrapessoais e contextuais, sendo a sobrecarga a queixa mais frequente. Os aspectos contextuais referidos pelos participantes são menos frequentes.

Quadro 15 - Necessidades ou queixas da família/cuidador.

Categoria	Respostas	N=33	Porcentagem
Variáveis intrapessoais	Sobrecarga	7	69.9
	Cansaço físico	5	
	Cansaço emocional	4	
	Medo	4	
	Tristeza	2	
	Impotência	1	
Variáveis contextuais	Insegurança com respeito ao cuidado	2	30
	Rede de suporte fragilizada	2	
	Afastamento de atividades/ ruptura do cotidiano	2	
	Problemas familiares	2	
	SUS	1	
	Fianças	1	

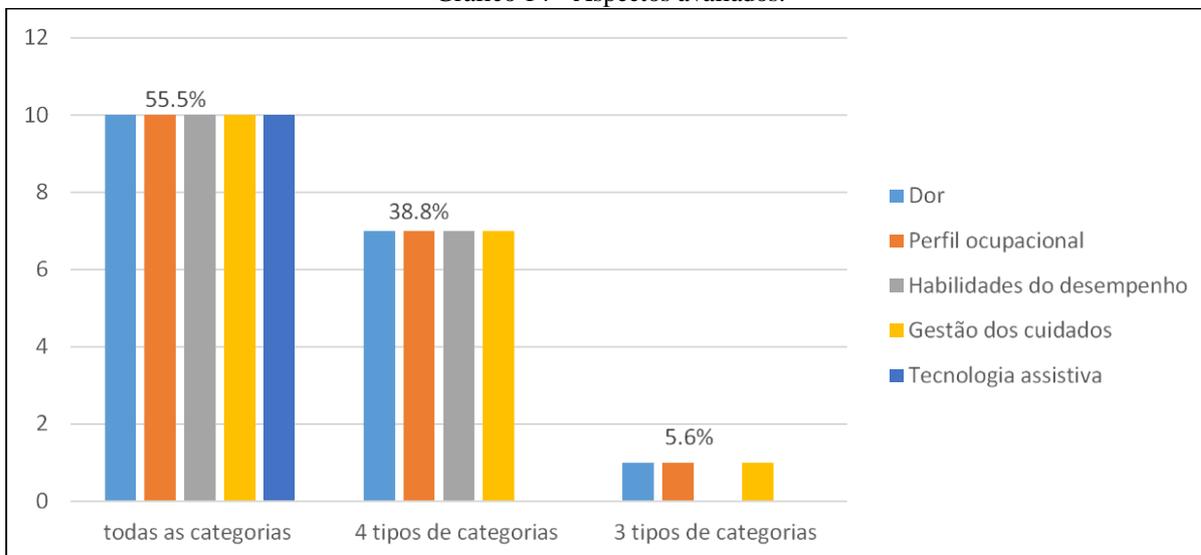
Fonte: Elaborado pela autora.

4.5.2 Avaliação

O Gráfico 14 e o Quadro 16, descrevem os aspectos que as participantes avaliam nos usuários em Cuidados Paliativos, sendo observado que 55,5% (n=10) dos participantes avaliam

todas as categorias (dor, perfil ocupacional, habilidades de desempenho, gestão dos cuidados e tecnologia assistiva).

Gráfico 14 - Aspectos avaliados.



Fonte: Elaborado pela autora.

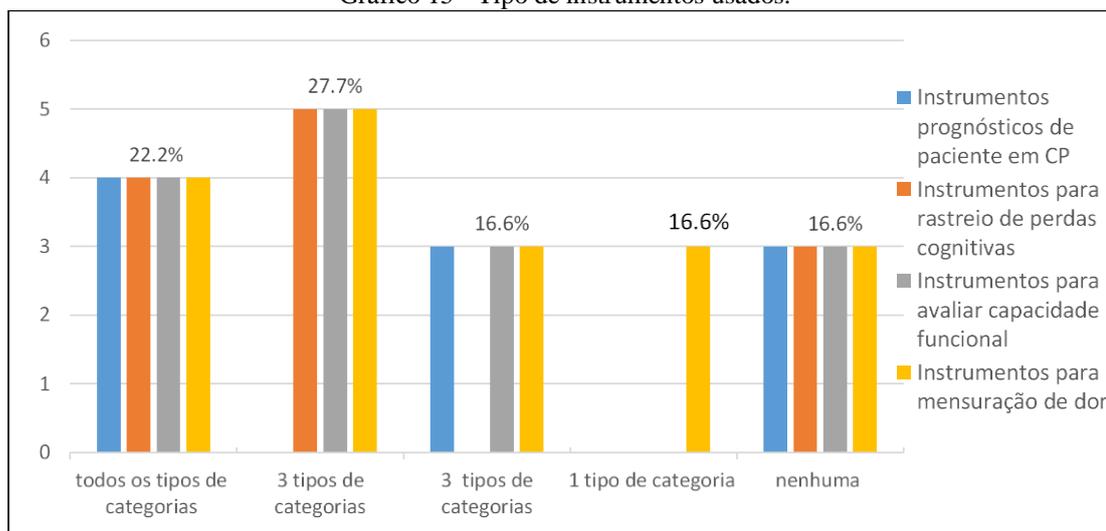
Quadro 16 - Aspectos avaliados pelos terapeutas ocupacionais (respostas individuais).

Categoria	Respostas	N=18	Porcentagem
Dor	Nível de dor	18	100
Perfil ocupacional	Desempenho ocupacional	12	66.6
	Nível de dependência /funcionalidade	14	77.7
	Rotina diária	15	83.3
Habilidades do desempenho	Aspectos físicos	10	55.5
	Aspectos cognitivos	14	77.7
	Aspectos sensoriais	9	50
	Aspectos emocionais	16	88.8
	Aspectos espirituais	11	61.1
Gestão dos cuidados	Família	15	83.3
	Cuidador	14	77.7
	Organização de cuidados	14	77.7
Tecnologia assistiva	Tecnologia assistiva	11	61.1

Fonte: Elaborado pela autora.

Verifica-se no Quadro 16 que o nível de dor (n=18), os aspectos emocionais (n=16), a rotina diária (n=15) e a família (n=15) são os elementos mais abordados nas avaliações. O item dos “aspectos sensoriais” foi o menos abordado (n=6). No Gráfico 15 e no Quadro 17, a seguir, apresentam-se os resultados relacionados ao tipo de instrumento utilizado para avaliação e quais os instrumentos usados para cada tipo, respectivamente.

Gráfico 15 - Tipo de instrumentos usados.



Fonte: Elaborado pela autora.

Quadro 17 - Instrumentos de avaliação usados nos Cuidados Paliativos.

Categoria por tipo de instrumento	Respostas	N=18	Porcentagem
Instrumentos para mensuração de dor	Escala de Avaliação de Sintomas de Edmonton – ESAS	4	22.2
	Escala de Faces Wong Baker	4	22.2
	Escala de Dor FLACC (Face, Legs, Activity, Cry, Consolability) Lactentes e Pré-escolares	1	5.6
	Escala Analógica Visual Numérica	11	61.1
	Escala de Borg	0	0
Instrumentos para avaliar capacidade funcional	Escala de Karnofsky	6	33.3
	Escala de LANSKY	1	6
	Escala de Borg	0	0
	Escala de Atividade de Vida Diária de Katz	7	38.8
	Escala de Desempenho de Zubrod	0	0
	MIF	6	33
Instrumentos para rastreio de perdas cognitivas	Mini-Exame do Estado Mental (MEEM)	8	44.4
Instrumentos prognósticos de usuários em CP	Escala POS (Palliative Outcome Scale)	1	5.6
	FICA – Puchalski	0	0
	PAP Score (Palliative Prognostic Score)	1	6
	PPI (Palliative Prognostic Index)	0	0
	Palliative Performance Scale – PPS	6	33.3
	SPIRIT – Maugans	0	0
	Não usa	3	16.6

Fonte: Elaborado pela autora.

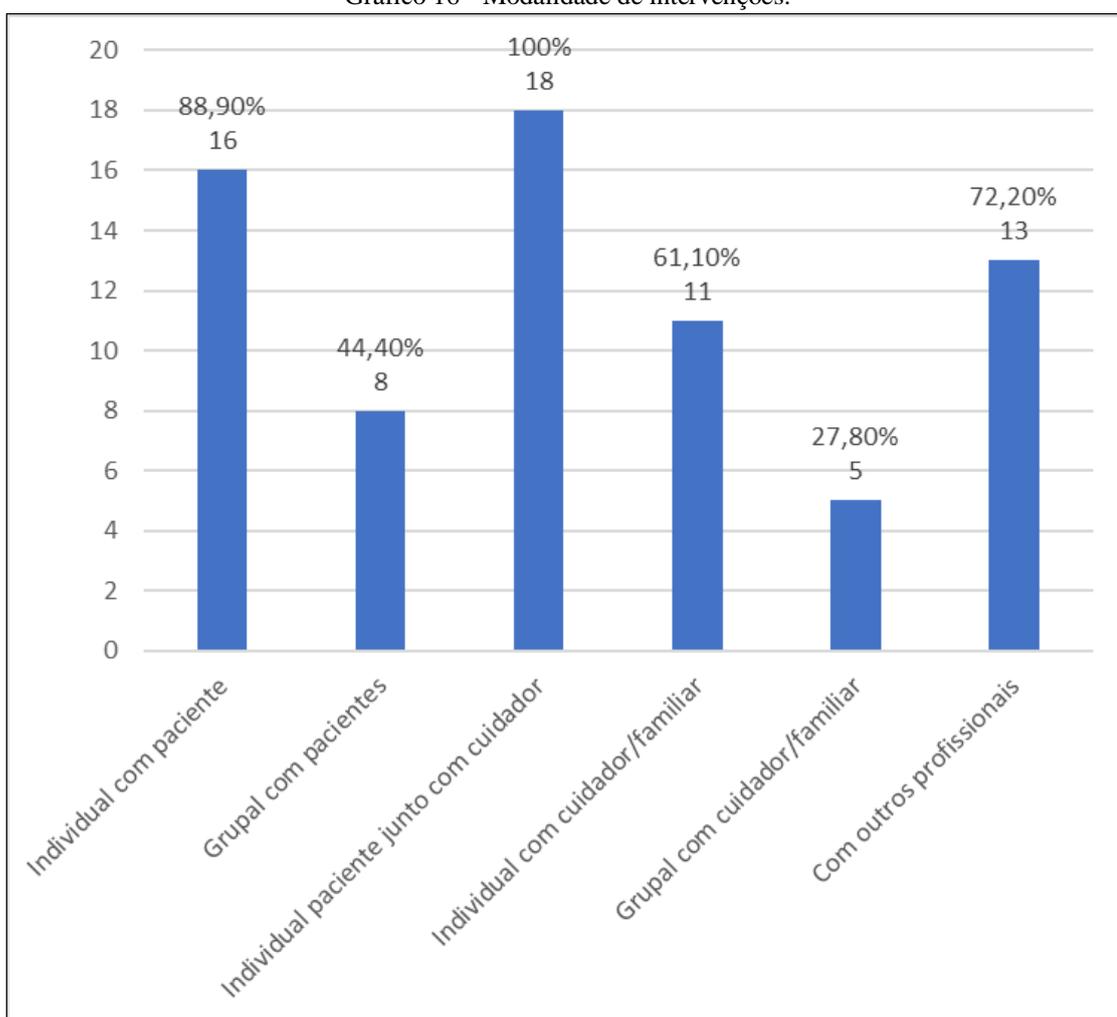
Em relação aos instrumentos usados para realizar avaliação em Cuidados Paliativos, identifica-se no Gráfico 15 que 22.2% das participantes utilizam todos os tipos de instrumentos elencados e 16.6% nenhum tipo de instrumento.

Nota-se no Quadro 14 que as participantes usam majoritariamente para rastreio de perdas cognitivas o Mini-Exame do Estado Mental (44%), para capacidade funcional, a Escala de Atividade de Vida Diária de Katz (38%), e para mensurar a dor a Escala analógica visual numérica (61%) e para prognóstico a Palliative Performance Scale – PPS (33%).

4.5.3 Intervenção

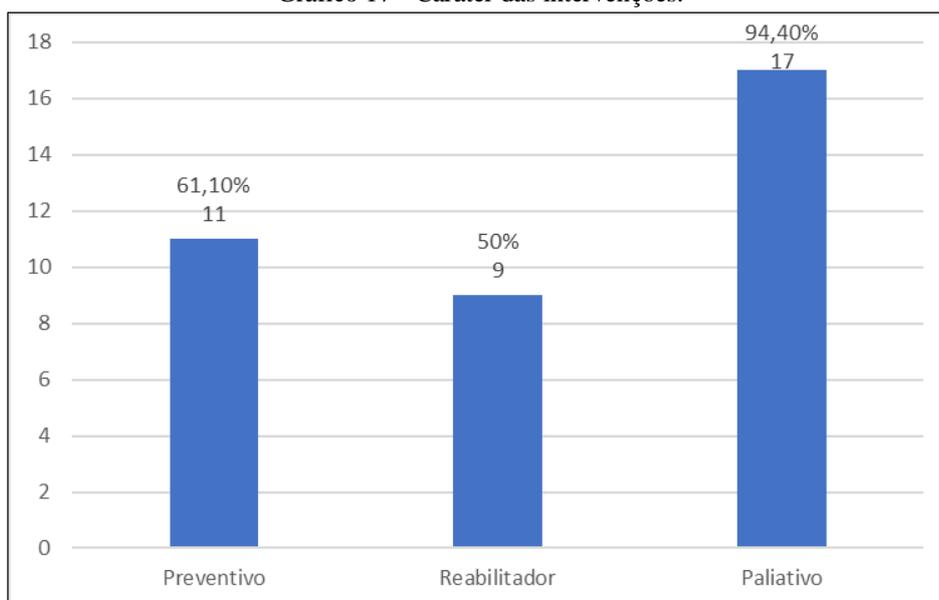
No que se refere ao processo de intervenção, evidencia-se nos Gráficos 16 e 17 que as 18 participantes realizam atendimentos ao usuário em conjunto com a família, sendo que praticamente todas as intervenções possuem caráter paliativo (94,4%).

Gráfico 16 - Modalidade de intervenções.



Fonte: Elaborado pela autora.

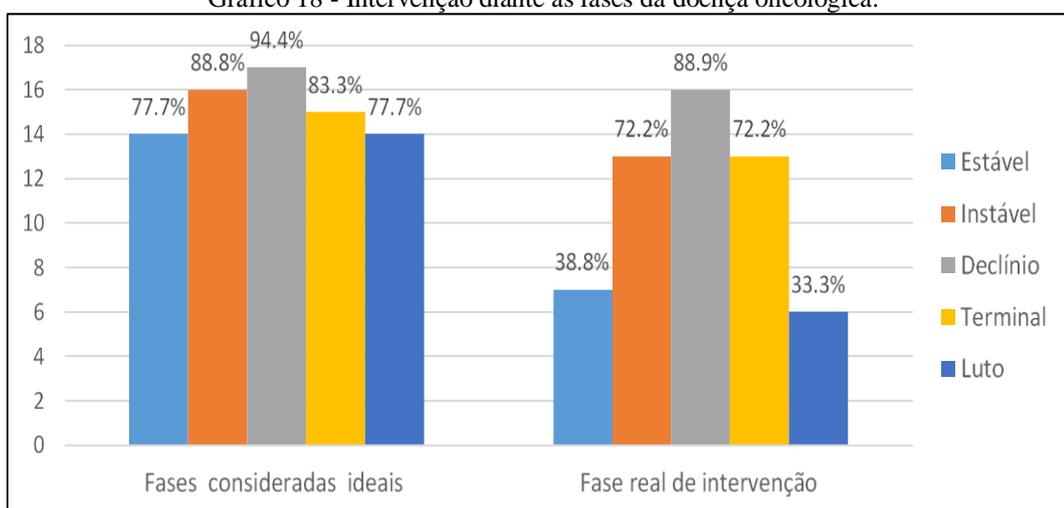
Gráfico 17 - Caráter das intervenções.



Fonte: Elaborado pela autora.

O Programa Australiano *The Palliative Care Outcomes Collaboration* descreve cinco fases: estável, instável, declínio, terminal e luto que indicam o nível de cuidados necessários em Cuidados Paliativos. A intervenção para cada fase correlaciona às indicações clínicas e o tempo de sobrevivência. Para identificar o processo de intervenção da Terapia Ocupacional diante dessas fases questionou-se aos participantes sobre sua intervenção para cada uma das fases nos seus contextos de trabalho real e no contexto que consideraria ideal. Os resultados são apresentados no Gráfico 18.

Gráfico 18 - Intervenção diante as fases da doença oncológica.



Fonte: Elaborado pela autora.

Identifica-se uma diferença significativa entre o que é considerado ideal e a realidade dos serviços quanto às necessidades dos usuários em duas fases: estável, onde a porcentagem das práticas realizadas é 38.8 enquanto a ideal é 77.7 e, no luto, em que a porcentagem é de 33.3% no cenário real e de 77.7% no considerado ideal.

Sobre os marcos de referência usados para nortear suas intervenções, as participantes, como se apresenta no Quadro 15 a seguir, usam prevalentemente marcos conceituais, incluindo, autores e textos (72.2%) e abordagens e conceitos (66.7%). Também se ressalta o uso de recursos terapêutico-ocupacionais (66.7%), relativos a marcos práticos.

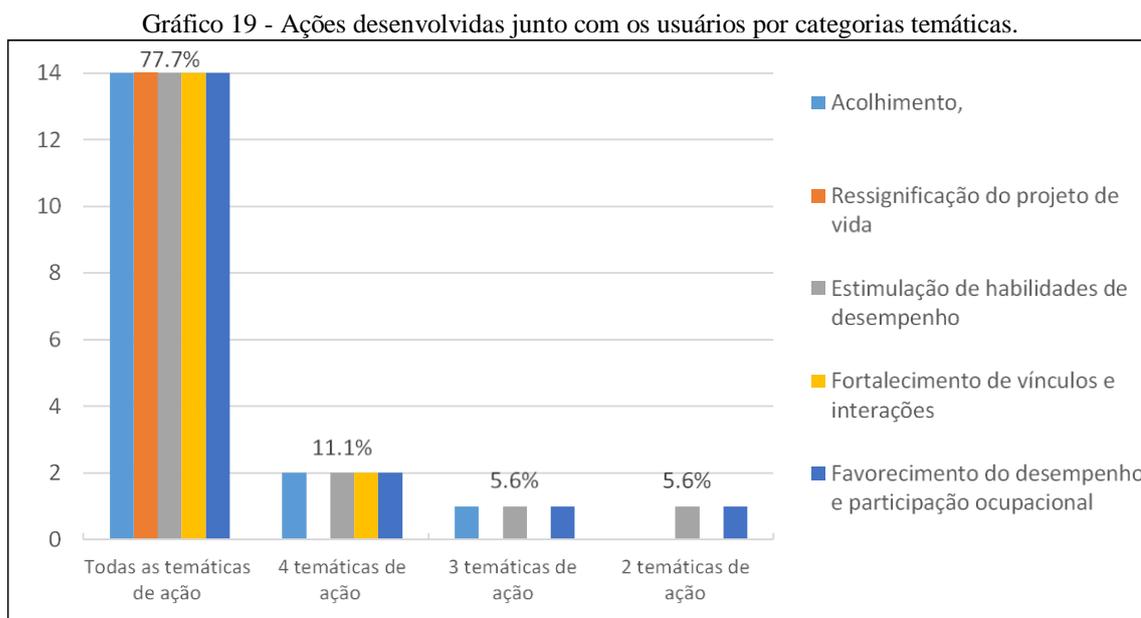
Quadro 18 - Referenciais usados na prática em Cuidados Paliativos.

Categoria	Respostas	N=18	Porcentagem 100%
Marcos teóricos	Teorias	10	55.6
Marcos conceituais	Abordagens	12	66.7
	Autores (as) e textos	13	72.2
	Conceitos	12	66.7
Marcos práticos	Modelos	7	38.9
	Recursos terapêutico- ocupacionais	12	66.7
Marcos legais	Documentos e/ou portarias ministeriais	5	27.8

Fonte: Elaborado pela autora.

Os achados apresentados no Quadro 15 são provenientes do detalhamento das respostas dos participantes que indicam: o compartilhamento de informações conceituais com outros profissionais da assistência mais experientes na área ou com outros profissionais teóricos de referência em Terapia Ocupacional nos contextos hospitalares; a sua própria experiência empírica que permitiu construir uma base técnica e conceitual sólida; aos modelos teóricos como da ocupação humana, modelo centrado no cliente e modelo da Terapia Ocupacional dinâmica, assim como, a busca de artigos científicos sobre temas que envolvem avaliação, uso de protocolos, estratégias de enfrentamento e terapias alternativas.

Para identificar o estabelecimento de objetivos e ações desenvolvidas com os usuários, as terapeutas ocupacionais foram convidadas a identificar dentre uma série de alternativas as ações que mais usam na sua prática em Cuidados Paliativos, apresentadas no Gráfico 19 e no Quadro 16.



Fonte: Elaborado pela autora.

Percebe-se que 77% das participantes realizam ações integradas, as quais abrangem categorias de acolhimento, ressignificação do projeto de vida, estimulação de habilidades, fortalecimento de vínculos e interações e favorecimento do desempenho e participação ocupacional.

Quadro 19 - Ações desenvolvidas junto com os usuários

Categoria	Respostas	N=18	Porcentagem
Acolhimento	Acolhimento	16	88.8
	Esclarecimento de dúvidas	14	77.7
	Orientação educacional (inclui informações sobre o câncer, sobre os sintomas, manejo e/ou adaptação emocional geral para esta experiência)	13	72.2
	Escuta atenta às necessidades, sentimentos e opiniões trazidos pelo usuário	15	83.3
	Valorização das histórias e narrativas	14	77.7
	Prevenção da piora da autoestima e alteração da autoimagem, englobando temáticas anteriores aos processos cirúrgicos pelos quais passará o usuário (atendimento pré-operatório)	11	61.1
Ressignificação da vida	Promoção da dignidade ao usuário fora de possibilidade de cura	9	50
	Construção de resiliência	12	66.6
	Promoção, valorização e respeito da autonomia do usuário e suas escolhas no ambiente hospitalar, mesmo com sequelas irreversíveis	13	72.2
	Auxílio no processo de enfrentamento da doença e na retomada de projetos de vida	13	72.2
	Mobilização de aspectos saudáveis e resgate de potencial criativo (para ressignificar narrativas sobre perdas e aproximação a morte)	12	66.6
Estimulação de habilidades de desempenho	Treino de movimentação ativa e passiva	9	50
	Treino das disfunções cognitivas e perceptivas	12	66.6
	Intervenções psicossociais	12	66.6
	Uso de técnicas terapêuticas para garantir conforto físico e controle de sintoma	15	83.3
	Estimulação nervosa elétrica transcutânea (TENS)	0	0
	Acupuntura	0	0
	Termoterapia	0	0
	Massagem (utilizando movimentos de deslizamento, amassamento, fricção, percussão, compressão e vibração)	8	44.4
	Treino de relaxamento e manejo de stress	13	72.2
	Treino e orientação sobre o posicionamento adequado no repouso e nas mudanças posturais a fim de evitar contraturas, deformidades, úlceras por pressão e facilitar a movimentação ativa	14	77.7
	Orientação, prescrição e realização de órteses, próteses e Tecnologia Assistiva	12	66.6
Oferecimento de comunicação alternativa ampliada (CAA)	11	61.1	

Continua

Continuação

Categoria	Respostas	N=18	Porcentagem
Fortalecimento de vínculos e interações familiares e sociais	Facilitar comunicação entre usuário e família	13	72.2
	Promoção da interação do usuário com a equipe de saúde	10	55.5
	Realização de oficinas terapêuticas, Workshops, grupos, atividades comemorativas junto com outros usuários, família e equipe (para trazer aos usuários oportunidades de interação pelas suas potencialidades e não pela doença)	11	61.1
	Manutenção de eventos importantes para o usuário que favoreçam vínculos e afetos com a família e com a equipe	13	72.2
Favorecimento do desempenho ocupacional (Participação)	Orientação, adaptação e treino das ABVDs e AIVDs	15	83.3
	Orientação e adaptação do estilo de vida, como simplificação de tarefas cotidianas, orientação para o manejo do tempo e conservação de energia	16	88.8
	Promoção e realização de atividades meditativas e espirituais	7	38.8
	Enriquecimento do cotidiano por meio de estímulos sensoriais e cognitivos, para possibilitar experiências prazerosas, manutenção da identidade e preservação da história de vida	16	88.8
	Estimulação de atividades físicas (de acordo com o grau de fadiga) a fim de preservar a mobilidade e garantir certo grau de independência	8	44.4
	Realização de atividades durante processo de hospitalização por meio de recursos terapêuticos (expressivas, lúdicas, corporais e artesanais) que possibilitem melhor adaptação ao adoecimento e tratamento.	16	88.8
	Fortalecimentos e Modificação dos papéis ocupacionais	11	61.1
	Organização do cotidiano no ambiente hospitalar	13	72.2
	Estabelecimentos de metas e expectativas realistas sobre seu desempenho ocupacional	10	55.5
	Uso de brinquedos ou atividades de acordo com as preferências do usuário como recurso terapêutico	14	77.7
	Auxílio quanto à escolha e obtenção de alimentos de sua preferência (em parceria com outros profissionais da equipe de saúde)	11	61.1
	Adaptação e acessibilidade ao ambiente hospitalar	11	61.1
Planejamento de alta, educação e treino para manter desempenho ocupacional no ambiente doméstico	12	66.6	

Fonte: Elaborado pela autora.

Nota-se, no Quadro 19, o uso predominante de algumas ações dentro das categorias que foram apontadas por mais de 85% das participantes, tais como: acolhimento; orientação e adaptação do estilo de vida, como simplificação de tarefas cotidianas, orientação para o manejo do tempo e conservação de energia; enriquecimento do cotidiano por meio de estímulos sensoriais e cognitivos, para possibilitar experiências prazerosas, manutenção da identidade e preservação da história de vida e realização de atividades durante processo de hospitalização por meio de recursos terapêuticos (expressivas, lúdicas, corporais e artesanais) que possibilitem melhor adaptação ao adoecimento e tratamento.

O Quadro 20 e o Gráfico 20, a seguir, apresentam o estabelecimento de objetivos e ações desenvolvidas com a família.

Quadro 20 - Ações desenvolvidas junto com família.

Categoria	Respostas	N	Porcentagem
Aconselhamento	Esclarecimento de dúvidas	17	94
	Gerenciamento da rotina hospitalar	13	72.2
	Orientações quanto aos objetivos, possibilidades e limitações do tratamento paliativo	11	61.1
	Orientações quanto à realização de exames, procedimentos médicos e de enfermagem e/ou cirurgias	9	50
	Escuta qualificada dos sentimentos, angústias e medos relacionados à finitude Acolhimento	15	83.3
Treinamento e educação	Orientações ao cuidador sobre quais brinquedos oferecer à criança, em casa, considerando-se as limitações pelo agravamento da doença	13	72.2
	Orientações de familiares quanto à manutenção de hábitos de higiene do usuário	12	66.6
	Favorecer a manutenção das atividades de autocuidado dos cuidadores	13	72.2
	Treinamento para auxílio no momento da alimentação do usuário, realizando adequação do posicionamento	13	72.2
	Suporte e educação dos cuidadores em seus aspectos funcionais	10	55.5

Continua

Continuação

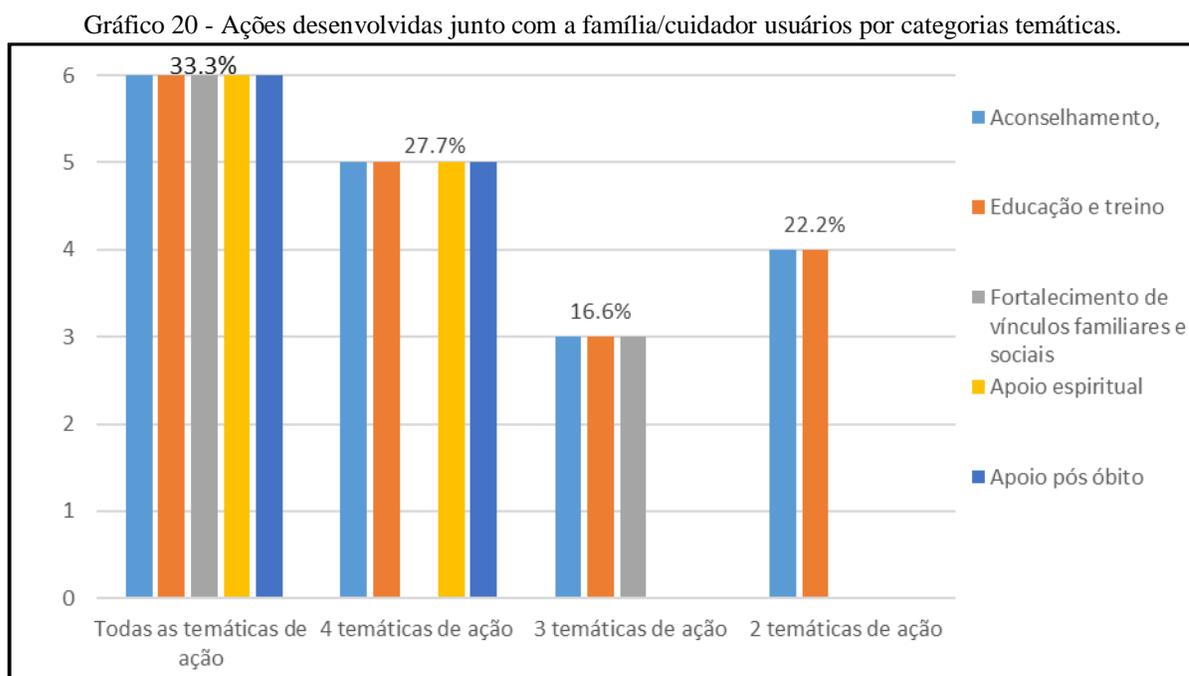
Categoria	Respostas	N	Porcentagem
Fortalecimento de vínculos familiares e sociais	Incentivo à realização de atividades prazerosas	13	72.2
	Incentivo à participação no atendimento junto ao usuário	13	72.2
	Execução de projetos de produção concreta conjunta entre cuidadores e usuários	10	55.5
	Favorecimento da socialização com o usuário	11	61.1
	Estimulação aos familiares para buscarem redes de suporte social (religião, instituições anteriormente frequentadas, outros familiares e amigos)	14	77.7
	Orientação para os familiares manterem comunicação e gestos de carinho com os usuários e mediação da interação	14	77.7
	Retomada do histórico de vida familiar, através atividades de reminiscência ou com auxílio de fotografias, enfatizando a participação e importância do familiar (cuidador) em todo esse processo	12	66.6
Apoio espiritual ¹²	Mediação no contato entre o familiar e o capelão de sua religião	8	44.4
	Abordagem de aspectos espirituais (necessidades espirituais, questões existenciais, significado dos acontecimentos, propósito de vida)	7	38.8
Pós óbito	Participação da comunicação do óbito do usuário aos familiares, juntamente com outros profissionais da equipe, buscando favorecer essa interação	9	50
	Acompanhamento pós-óbito por meio de ligações telefônicas ou visitas de luto em conjunto com outras áreas	8	44.4
	Facilitação da elaboração de pensamentos e sentimentos da família enlutada, assim como promoção de espaços de enfrentamento e resignificação da perda.	7	38.8
	Promover que o enlutado se aproprie de seus novos papéis ocupacionais, retome suas atividades cotidianas, auxiliando-se no processo de reestruturação da dinâmica ocupacional familiar	5	27.7

Fonte: Elaborado pela autora.

Como mostra o Quadro 20 e o Gráfico 20, o estabelecimento de objetivos e ações desenvolvidas com a família por 33% envolvem principalmente estratégias tanto de acolhimento, treinamento e educação, como ações de apoio espiritual e pós óbito; porém, apenas cinco ações específicas então apontadas por mais do 70% das terapeutas ocupacionais, como: esclarecimento

¹² Refere-se ao apoio daqueles aspectos da vida humana que têm a ver com experiências que transcendem os fenômenos sensoriais. Para algumas pessoas, a dimensão espiritual de suas vidas inclui um componente religioso (WHO, 1990).

de dúvidas, escuta qualificada dos sentimentos, angústias e medos relacionados à finitude, orientações ao cuidador sobre quais brinquedos oferecer à criança, em casa, considerando-se as limitações pelo agravamento da doença estimulação aos familiares para buscarem redes de suporte social (religião, instituições anteriormente frequentadas, outros familiares e amigos) e orientação para os familiares manterem comunicação e gestos de carinho com os usuários e mediação da interação.

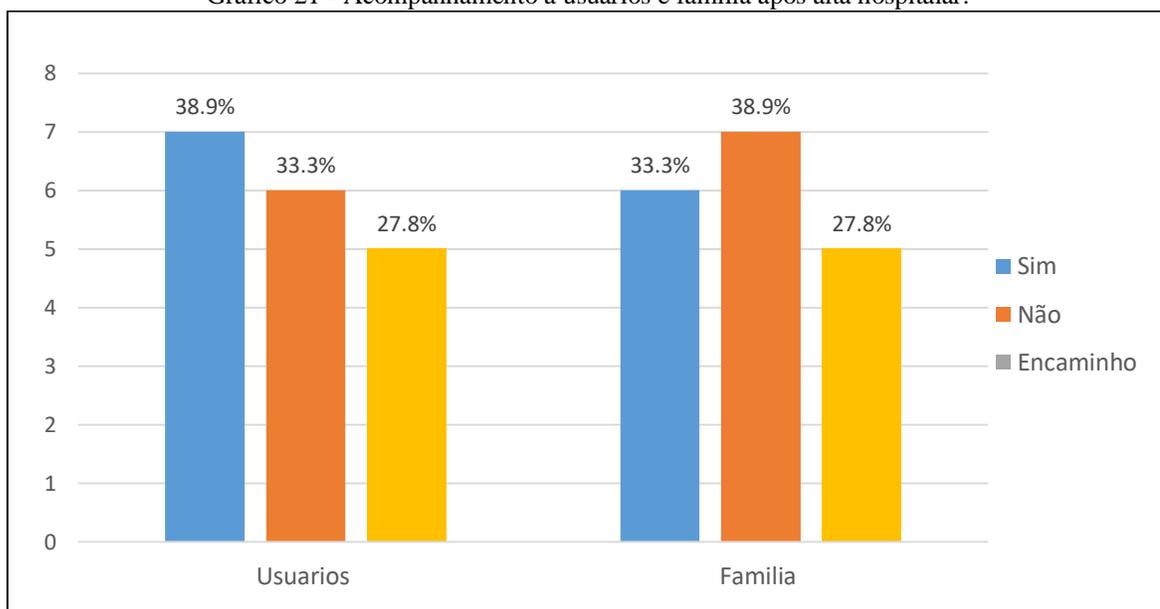


Fonte: Elaborado pela autora.

4.5.4 Acompanhamento

Sobre o acompanhamento, tanto a usuários como a familiares, no Gráfico 21, evidencia-se que 38.9% das terapeutas ocupacionais realizam acompanhamento aos usuários e 33.3% à família (em ambulatório ou visita domiciliar). Nos dois casos, usuário e família, conseguem encaminhar a outro serviço de Terapia Ocupacional para garantir o acompanhamento.

Gráfico 21 - Acompanhamento a usuários e família após alta hospitalar.



Fonte: Elaborado pela autora.

4.6 Habilidades e Desafios para a prática e as necessidades educacionais e de supervisão dos terapeutas ocupacionais que trabalham nos Cuidados Paliativos

Esta seção apresenta os resultados da pesquisa em relação a uma compreensão das habilidades, desafios e necessidades educacionais e de apoio das terapeutas ocupacionais em Cuidados Paliativos.

4.6.1 Habilidades

As participantes mencionam algumas habilidades que consideram relevantes para a prática em Cuidados Paliativos, como se evidencia no Quadro 18 e no Gráfico 22.

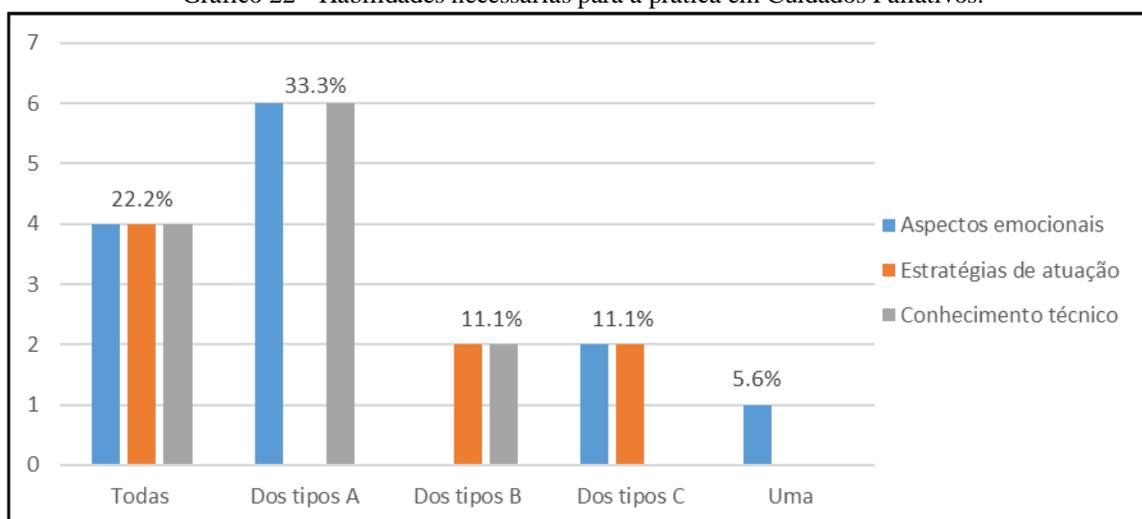
Quadro 21 - Habilidades necessárias para a prática em Cuidados Paliativos.

Categoria	Respostas	N =48	Porcentagem
Aspectos emocionais	Empatia	7	43.7
	Compressão	1	
	Valorização	1	
	Sensibilidade	4	
	Estrutura emocional	2	
	Habilidade emocionais	3	
	Amor	1	
	Respeito	1	
	Paz	1	
Estratégias de atuação	Comunicação	2	20.3
	Flexibilidade na intervenção	1	
	Acolhimento	2	
	Trabalho em equipe	2	
	Escuta ativa	3	
Conhecimento teórico técnico	Dedicação	3	35.4
	Atualização	1	
	Disciplina acadêmica	1	
	Estudo teórico/técnico	12	

Fonte: Elaborado pela autora.

Dentre as mais destacadas, observa-se, como aspecto emocional, a empatia; como estratégias de atuação, a escuta ativa e; como conhecimento, o estudo teórico técnico.

Gráfico 22 - Habilidades necessárias para a prática em Cuidados Paliativos.

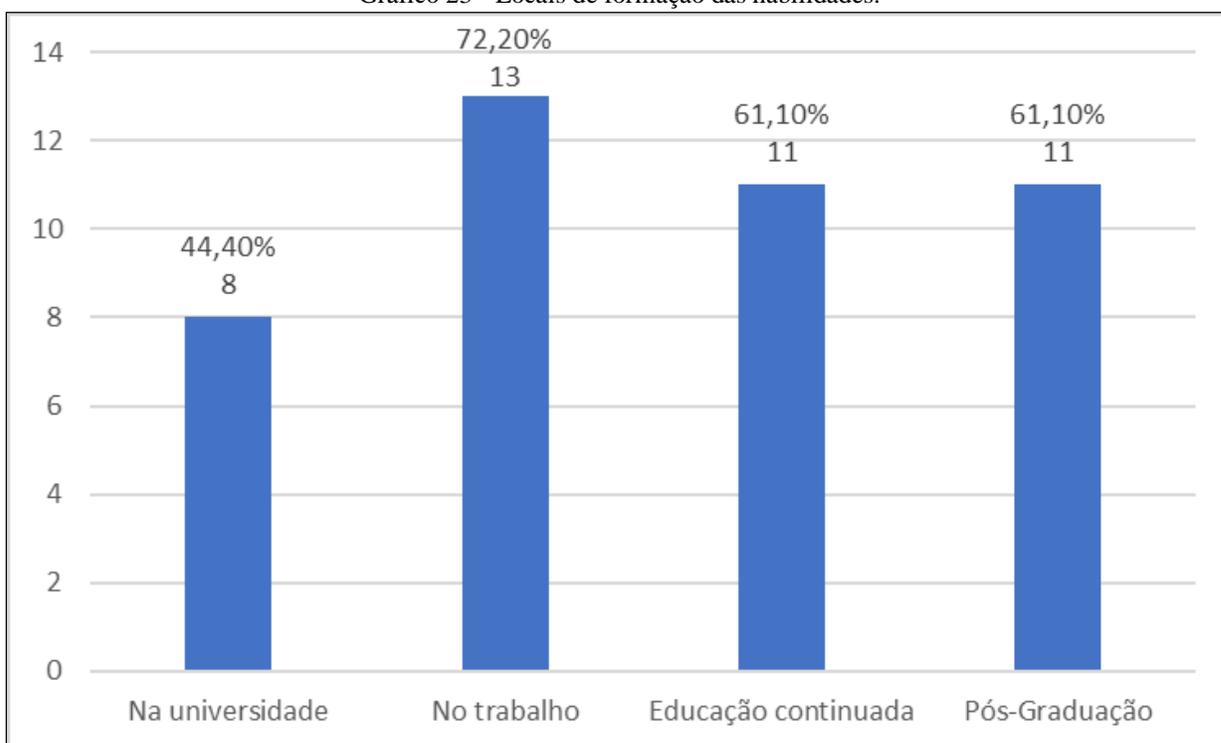


Fonte: Elaborado pela autora.

Contudo, no Gráfico 22, nota-se que a maioria das terapeutas ocupacionais (33.3%) consideram relevante desenvolver habilidades relacionadas à aspectos emocionais e conhecimento teórico técnico.

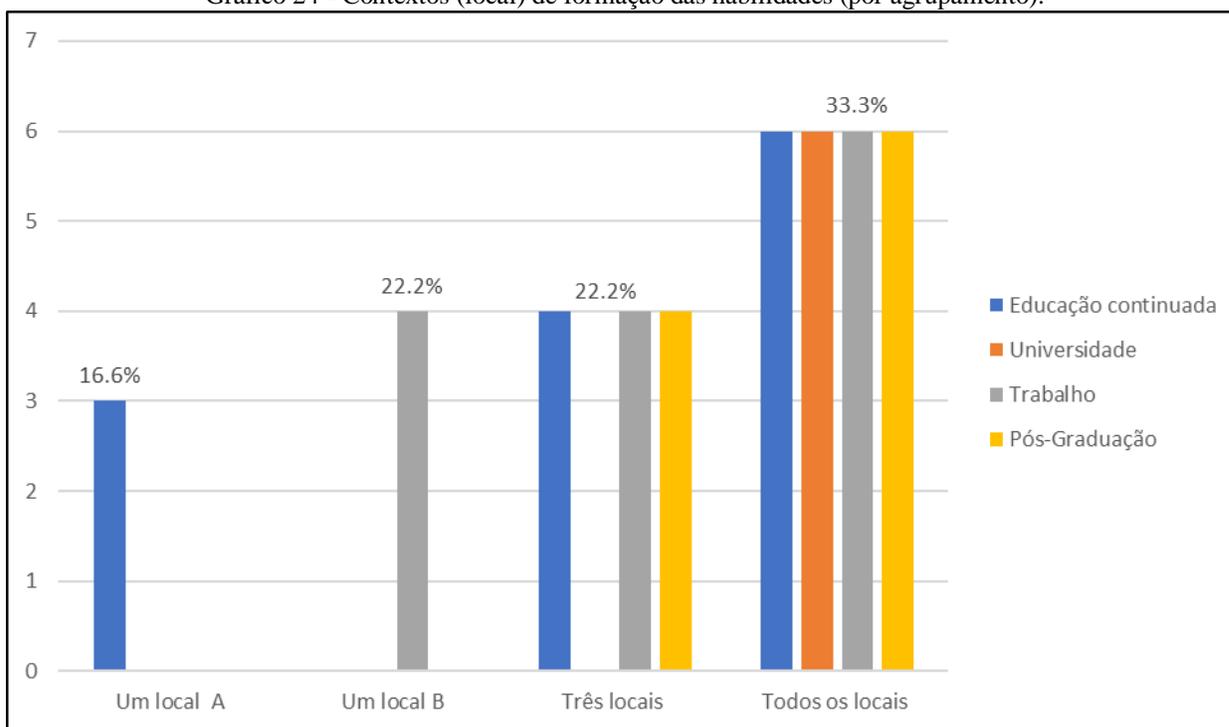
Com respeito à consideração por parte dos participantes sobre os contextos onde se desenvolvem tais habilidades, observa-se nos Gráfico 23 e 24 que todos os cenários são potenciais para adquirir desenvolvimento na área. Não obstante, o campo do trabalho encontra-se com maior indicação (72.2%) em relação aos outros, como a Universidade, cuja indicação é a menor, com 44.4% de respostas.

Gráfico 23 - Locais de formação das habilidades.



Fonte: Elaborado pela autora.

Gráfico 24 - Contextos (local) de formação das habilidades (por agrupamento).



Fonte: Elaborado pela autora.

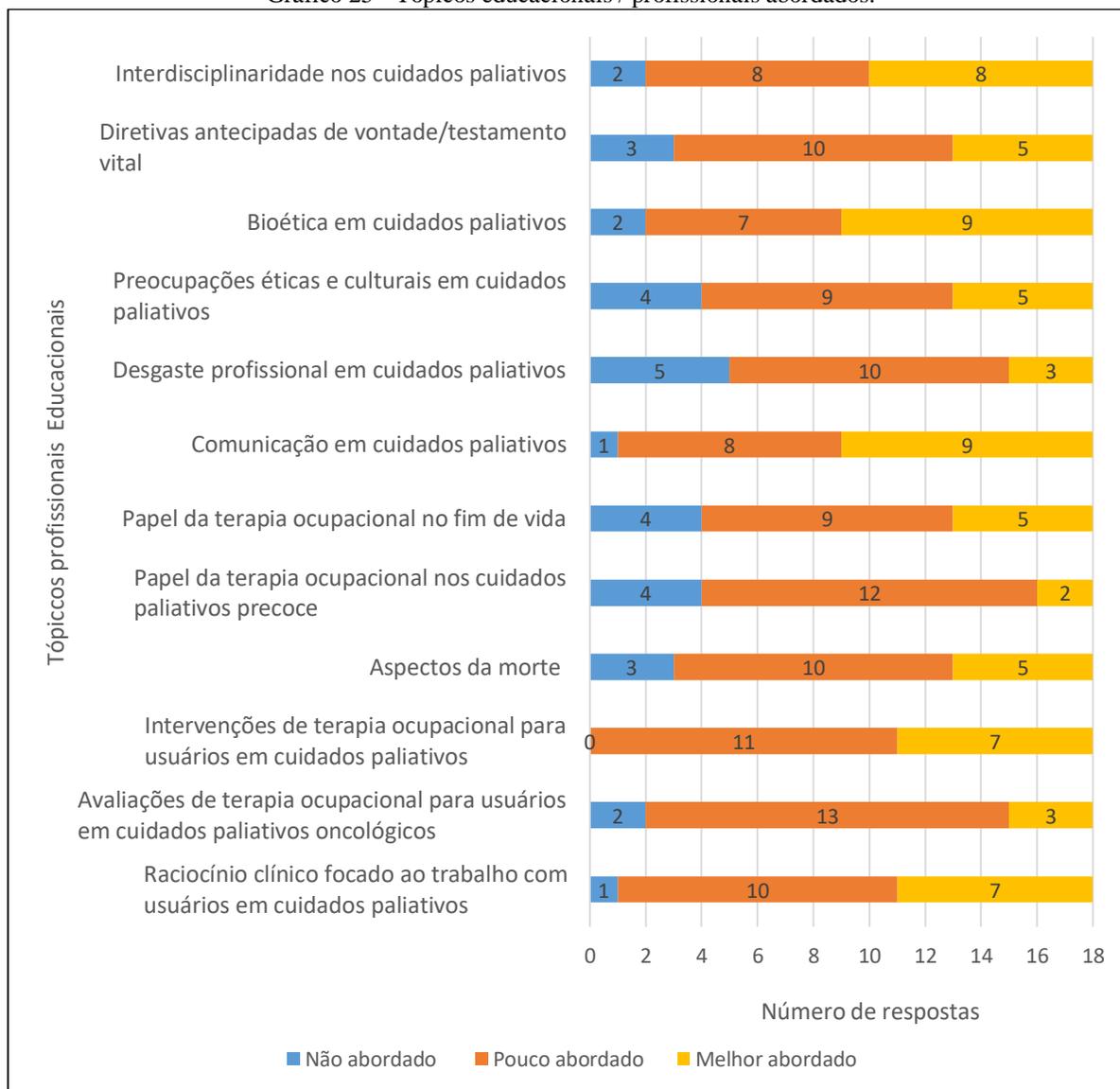
4.6.2. Tópicos elencados em Cuidados Paliativos

As terapeutas ocupacionais foram convidadas para selecionar quais tópicos profissionais/educacionais específicos em Cuidados Paliativos são melhor desenvolvidos pela Terapia Ocupacional.

Assim, 12 tópicos foram apresentados com três possíveis opções de respostas segundo o grau de abordagem. O Gráfico 25 permite identificar que 91.6% dos tópicos (n=11) tiveram como escolha principal o item “pouco abordado” o que expõe que ainda não estão totalmente inseridas as temáticas relacionadas aos Cuidados Paliativos oncológicos.

Contudo, ressaltam-se dois tópicos ligados a temas como bioética e comunicação em Cuidados Paliativos, nos quais 50 % das participantes apontam como “melhor abordados”. O tópico sobre desgaste profissional em Cuidados Paliativos é considerado pelas terapeutas ocupacionais como o menos abordado na categoria profissional.

Gráfico 25 - Tópicos educacionais / profissionais abordados.

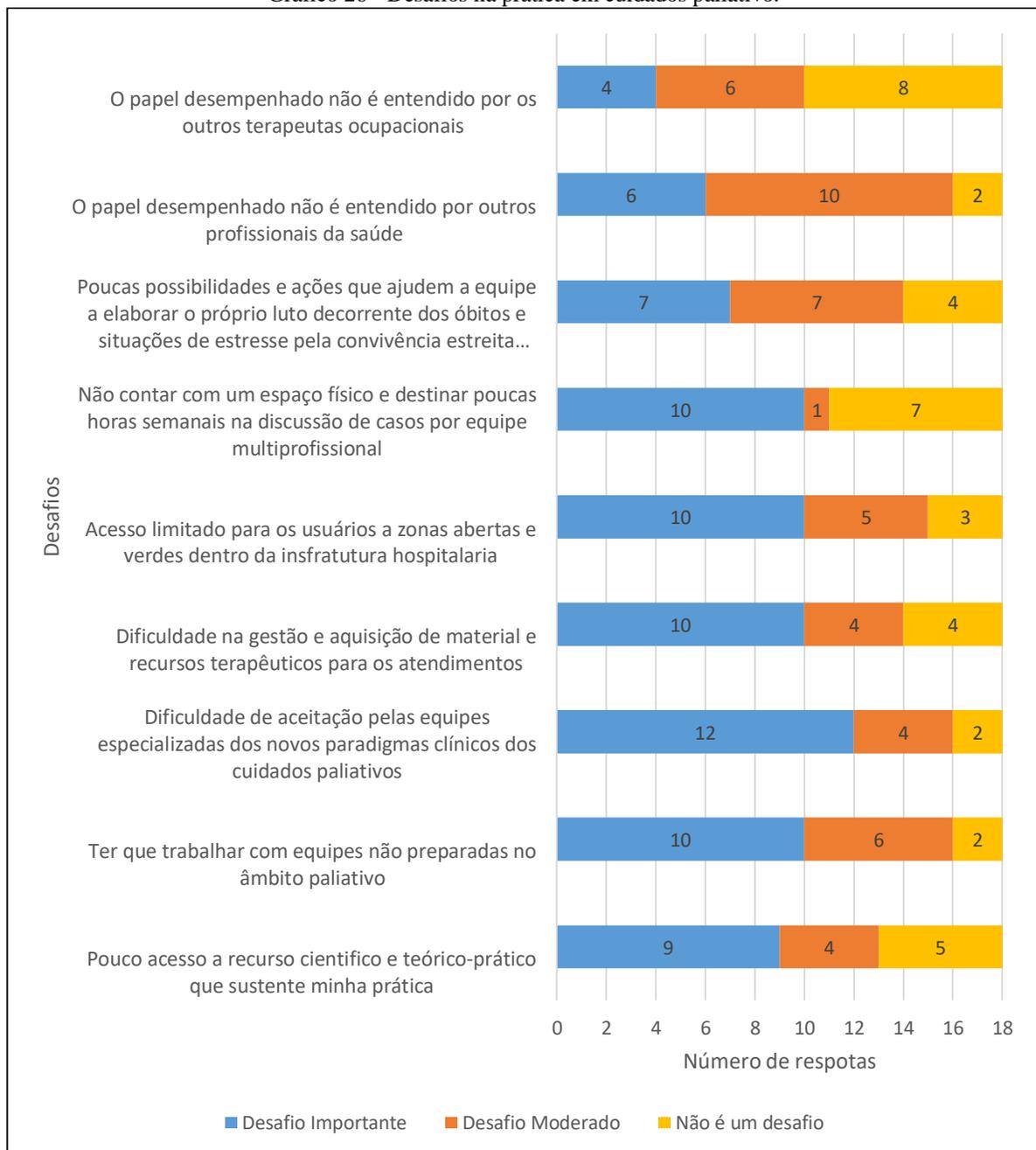


Fonte: Elaborado pela autora.

4.6.3 Desafios

As terapeutas ocupacionais foram convidadas a selecionar o que percebem como seus principais desafios ao trabalhar em Cuidados Paliativos. Os desafios selecionados foram derivados da literatura sobre a satisfação no trabalho e *burnout* (PEREIRA et al., 2011; BASSETT; LLOYD, 2001) para profissionais de saúde que trabalham nesta área clínica. O Gráfico 26, a seguir, apresenta os resultados.

Gráfico 26 - Desafios na prática em cuidados paliativo.



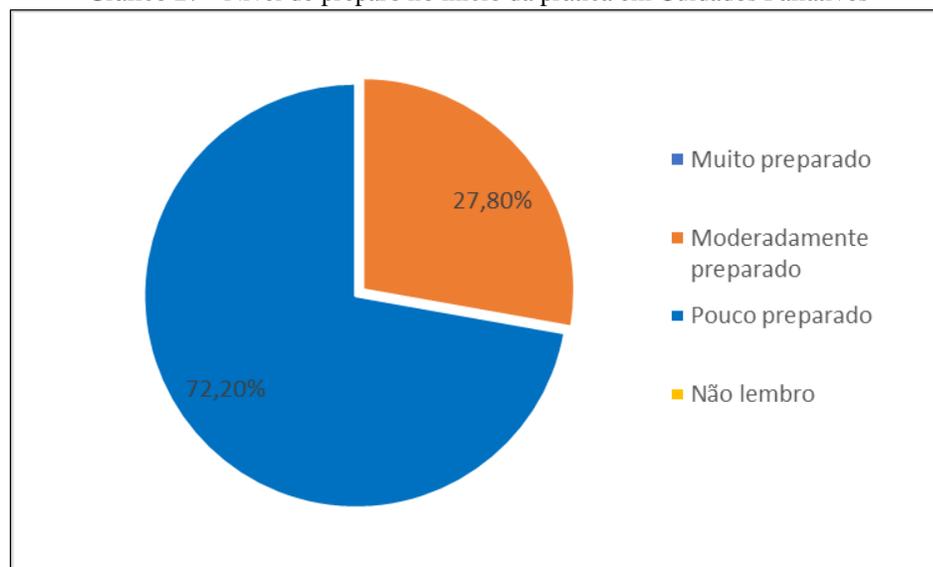
Fonte: Elaborado pela autora.

Identifica-se que 66.6% dos desafios elencados são considerados relevantes, atribuídos a poucos recursos e dificuldades para discutir os casos. Verifica-se que a dificuldade de aceitação de novos paradigmas em Cuidados Paliativos pelas outras equipes é considerada como o maior desafio.

VI.IV. Percepção sobre trajetória pessoal da prática e supervisão em Cuidados Paliativos

Os Gráficos 27, 28 e 29 identificam a trajetória de preparação das participantes desde o início da atuação profissional no campo de Cuidados Paliativos até o presente.

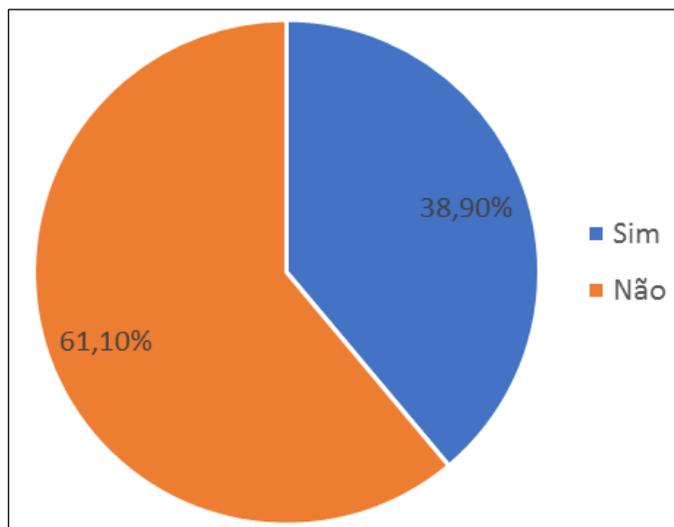
Gráfico 27 - Nível de preparo no início da prática em Cuidados Paliativos



Fonte: Elaborado pela autora.

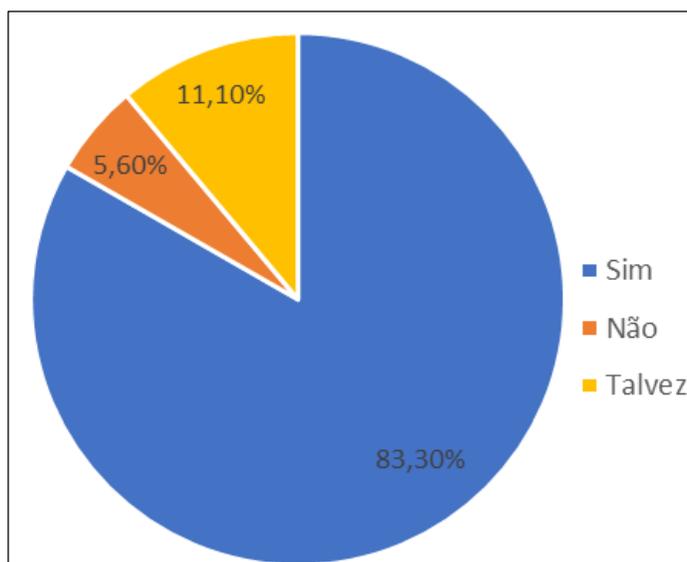
Observa-se que 72% das terapeutas ocupacionais reconhecem a pouca preparação para iniciar sua prática na área paliativa oncológica.

Gráfico 28 - Supervisão Profissional



Fonte: Elaborado pela autora.

Gráfico 29 - Intenção de continuar na prática



Fonte: Elaborado pela autora.

Durante seu exercício profissional somente 38.9% das participantes relatam ter tido supervisões oferecidas por outros profissionais como médicos e psicólogos.

Quanto à intenção de continuar na prática, 83.3% pretende continuar o trabalho em Cuidados Paliativos oncológicos.

Na continuação se apresenta o desenvolvimento metodológico para executar a segunda etapa do estudo.

ETAPA II. ESTUDO DE CASO

*“Nada en la vida es para ser temido, es sólo para ser comprendido.
Ahora es el momento de entender más, de modo que podamos temer menos”
Marie Curie*

Após a transcrição das entrevistas e organização do material coletado no banco de dados, os dados foram triangulados para cada caso, a continuação se descreve individualmente; posteriormente se apresenta a síntese cruzada dos casos.

4.7 Descrição dos casos

4.7.1 Estudo de Caso 1. Caso da Região Sul (CS)

Terapeuta ocupacional de sexo feminino, que trabalha atualmente na região Sul do país. Há um ano iniciou sua atuação nos contextos hospitalares com usuários oncológicos. O trabalho da terapeuta ocupacional é através de prestação de serviços realizados na unidade de internação, como no centro de quimioterapia, todos os dias com uma carga horária de 10 horas semanais (entre 17:00 e 20:00 horas), no período vespertino-noturno.

O serviço de Cuidados Paliativos se concentra na enfermaria de Oncologia, na qual participa uma equipe integrada pelas áreas de Medicina, Enfermagem, Psicologia, Serviço Social, Fisioterapia e Terapia Ocupacional. Esta equipe multiprofissional desenvolve individualmente suas intervenções, por esse motivo, segundo a terapeuta ocupacional, ela não tem trabalhado em conjunto com esses profissionais. Essa situação a deixa incomodada, porque não há discussões dos casos e, a equipe, por sua vez, parece não reconhecer o seu papel dentro desse contexto. No entanto, sua intervenção é solicitada pelos profissionais especificamente para apoiar hobbies, lazer e atividades profissionais, já que a população assistida são jovens adultos e idosos de ambos os sexos, que apresentam majoritariamente câncer de mama e estômago, no primeiro estágio do tumor. As queixas trazidas pelos usuários estão relacionadas com sensação de fadiga e cansaço para executar as ABVD e AIVD, assim como, o sentimento de ansiedade ocasionado pelo ambiente hospitalar. A terapeuta realiza acolhimento dando valor às narrativas dos usuários, carregadas de medo, desconhecimento, angústia e solidão. Diante das necessidades, apresentadas pelos usuários,

realiza-se uma avaliação não padronizada, além de intervenção com sessões de 20 a 30 minutos de duração realizadas de forma individual e/ou grupal.

A terapeuta tem percebido, durante sua experiência, um diferencial no trabalho com a população oncológica em Cuidados Paliativos, vinculada a manifestação frequente de gratificação, o que gera nela, habilidades de empatia e sensibilidade pelo cuidado ofertado, porém, tristeza pelo desencadeamento próprio da trajetória da doença, levando ao processo de morte. Frente a tais acontecimentos, ela vislumbra a possibilidade e desejo de poder acompanhar os usuários desde a sua inserção no hospital até o óbito, como também, acompanhar o processo de luto dos familiares, trabalho que também é desenvolvido por outros profissionais.

No seu plano de intervenção, os objetivos são a curto prazo, buscando finalizar as atividades na mesma sessão. Diferentes estratégias de intervenção são utilizadas como: jogar baralho, tarde de cinema, atividades manuais e cognitivas, no intuito de oferecer estímulos prazerosos que ajudem a minimizar o impacto psicossocial da doença e apresentar novos repertórios de atividades que possam ser integradas no espaço hospitalar, assim como o favorecimento da socialização com outros usuários, familiares e profissionais. Um exemplo concreto é a festa junina, na qual ela percebeu a boa disposição da família e equipe para proporcionar um ambiente leve, agradável e sociável.

Apesar de não contar com um espaço próprio nem recursos materiais para desenvolver as atividades, a terapeuta tem procurado dialogar sobre o aumento da demanda por parte dos usuários, no entanto, a dificuldade para dialogar com a equipe, a pouca solicitação por parte da mesma e a sensação de baixa preparação técnica e profissional para justificar sua contribuição faz com que perca a motivação para continuar nessa área de trabalho.

4.7.2 Estudo de Caso 2. Caso da Região Sudeste (CSD)

Terapeuta Ocupacional de sexo feminino, a qual atua há 20 anos nas áreas de assistência, ensino e pesquisa num hospital de Oncologia. A terapeuta trabalha 20 horas durante a semana, participando em diferentes serviços de assistência como na Unidade de Terapia Intensiva, na enfermaria e ambulatório de Oncologia, no Centro de Quimioterapia, Radioterapia e no Centro de Reabilitação Oncológica.

Sua atuação está vinculada aos serviços de Assistência Multiprofissional, à reabilitação e aos Cuidados Paliativos, composto pelas áreas de Enfermagem, Fisioterapia, Nutrição, Psicologia, Fonoaudiologia, Serviço Social, Professorado Voluntários e Terapia Ocupacional. Esta equipe especializada trabalha interdisciplinarmente no atendimento de usuários oncológicos infantojuvenis com sequelas ortopédicas (também usuários pós-operatórios e com próteses) e neurológicas, acompanhando-lhes junto com suas famílias em diferentes fases do tratamento, controlando os sintomas da doença e promovendo a qualidade de vida.

A estabilidade profissional da equipe facilita muito a oferta de cuidado, os integrantes estão desenvolvendo suas atividades juntos há mais de 20 anos, criando protocolos de avaliação, encaminhamento e intervenção institucional, e também construindo uma linguagem técnica unificada que faz com que mantenham uma sintonia para “afinar” o discurso conforme à filosofia dos Cuidados Paliativos, entre os membros profissionais, com a família, com as crianças e jovens. A terapeuta ocupacional está muito satisfeita com a dinâmica de trabalho, porque tem sido uma construção coesa e coerente que reafirma o valor de sua prática nessa área pelos outros profissionais; assim, ela é demandada pela equipe para prescrever e trinar o uso de equipamento especializado, porém sua atuação abrange também, as necessidades dos usuários relacionadas às dificuldades para manter autonomia e independência nas atividades do dia-dia; à presença contínua de dor; à fadiga na execução de tarefas simples e, especialmente, à perda e ruptura do contexto e da rotina extra hospitalar pela longa permanência de internação, à perda de seus ambientes significativos como a casa, a escola, e as relações que estão presentes neles com a família, amigos e namorado(a). Em contraponto os familiares desejam que os usuários fiquem no hospital, evitando que pelo agravamento da doença aconteça o óbito em casa, sendo indispensável planejar e dialogar os objetivos terapêuticos junto com os usuários e família.

A população oncológica que chega ao serviço vem encaminhada com um indicador de perda funcional realizado a partir de uma avaliação padronizada conforme a CID, que permite iniciar uma prática precoce, momento no qual, a equipe usa os protocolos de prevenção de agravos e cuidados intermediários, permitindo desenvolver conjuntamente objetivos a longo prazo, porque a criança/jovem está entrando numa linha de cuidado crônico, em que, uma abordagem paliativista é possível de desenvolver, concomitante com medidas reabilitativas.

Especificamente, durante as sessões de 20 a 40 min (dependendo do setting terapêutico) a terapeuta faz uso tanto das ferramentas da reabilitação sensorial e física, como do modelo

biomecânico para focar no que e refere ao processo de recuperação e adaptação, como também de atividades terapêuticas com abordagem lúdica para identificar e promover domínio das perdas motoras, sensoriais, sociais, com auxílio de equipamentos, tecnologia assistiva e outros dispositivos especializados, que deixem a criança se tornar o mais ativa possível conforme seus desejos.

Esse acompanhamento durante toda trajetória da doença se evidencia em menor medida no processo de luto antecipatório e na fase de luto pós-óbito. A terapeuta, prefere solicitar acompanhamento e capacitação de outros profissionais mais experientes neste tópico.

Sua constante atualização conceitual e estudos sobre os Cuidados Paliativos na atenção oncológica, tem dado à terapeuta uma expertise que ela considera como ótima, a qual, também atribui ao longo tempo de investimento na área em nível acadêmico, assistencial e político, contribuindo na construção de um legado para a Terapia Ocupacional. Seus diversos estudos e treinamentos realizados fora do país, a criação de um grupo de estudos fortalecido e mantido ao longo deste 20 anos, o envolvimento na associação científica da categoria profissional nos contextos hospitalares e Cuidados Paliativos, têm fortalecido a construção empírica de sua prática e amadurecido habilidades técnicas e pessoais, pelo que, não vislumbra desafios no seu contexto de prática, e sim, mais no setor da formação da profissão.

4.7.3 Estudo de Caso 3. Caso da Região Nordeste (CND)

Terapeuta ocupacional de sexo feminino, começou a trabalhar há 3 anos na enfermaria de Oncologia do hospital da Região Nordeste do país, no qual dedica seu trabalho em outros setores como maternidade. Sua atuação na Oncologia, se dá na assistência, preceptoria e docência com uma carga de 30 horas por semana. Dentro da enfermaria de Oncologia não existe uma equipe de Cuidados Paliativos, no entanto, há dois anos faz parte junto com outros profissionais do setor, da comissão matricial de Cuidados Paliativos do hospital, o que lhes têm permitido a pouco tempo, incorporar os princípios e práticas desta abordagem na atuação multiprofissional. A comissão foi pensada e criada no intuito de aprofundar os conhecimentos diante da abordagem paliativa, e divulgar sua importância por meio do matriciamento às outras equipes do hospital.

A equipe de trabalho a qual faz parte, está composta pelas áreas de Enfermagem, Farmácia, Fisioterapia, Fonoaudiologia, Medicina, Nutrição, Psicologia, Serviço Social e Terapia

Ocupacional, a qual considera uma equipe coesa, porém, com algumas dificuldades de comunicação, especificamente com a classe médica. Realiza com maior frequência atendimentos junto com a Psicologia e o Serviço Social. Dentro da equipe os encaminhamentos se dão por pedidos de interconsulta. Igualmente, a profissional tem autonomia para triar os usuários. Sendo esses adultos e idosos de ambos sexos, majoritariamente acometidos nos últimos estágios do câncer de mama e próstata.

A perda funcional e demandas de ordem emocional são muito recorrentes, ela identifica muitos sintomas físicos resultantes das dificuldades para lidar com o diagnóstico, das mudanças no cotidiano, das rupturas sociais e a questão da própria morte. É o acolhimento a principal e primeira estratégia que a terapeuta usa para afiançar a relação terapêutica e promover a narrativa dos usuários com o objetivo de quebrar o cerco do silêncio entre eles e a família. Faz uso também de avaliações sistematizadas (por exemplo, KATZ e COPM) e norteia-se pelo modelo centrado no sujeito, identifica o nível de independência e o desempenho funcional nas AVD e AIVD do usuário. Os resultados mensurados permitem a ela compartilhar seus achados com a equipe durante as reuniões semanais e discutir os casos com os profissionais e com as famílias, para pensar em conjunto a plano de intervenção.

Seus atendimentos tem uma duração de 30 a 45 minutos, tempo no qual, estabelece objetivos a curto prazo (pelo fato de não ser exclusiva nesse setor), fazendo uso de modalidades terapêuticas sensoriais e cognitivas para estimular habilidades remanescentes, e promover a participação e resgate de atividades significativas dentro do contexto hospitalar, assim como, usa estratégias lúdicas e recursos educativos como cartilhas, panfletos, para orientar esclarecer dúvidas relacionados os processos cirúrgicos e mudanças que irão acontecer ao longo do tratamento; embora seja pouco o recurso que hospital oferece ao setor, a terapeuta orienta o uso de equipamentos, órteses, e tecnologia de baixo custo. O trabalho é valorizado e reconhecido pela equipe durante as reuniões multiprofissionais, a terapeuta sempre discute em relação às potencialidades do usuário para continuar considerando ele como uma pessoa ativa e funcional até na fase final de vida, igualmente durante as visitas integradas a terapeuta exemplifica e argumenta seus procedimentos profissionais, e propicia a discussão do caso, quando vislumbra que algum procedimento invasivo pode estar sendo feito, em desacordo aos desejos e motivações dos usuários.

Como a grande maioria dos usuários internados, já estão em processo avançado da doença, se apresenta um número de óbitos dentro da enfermaria muito elevado. A terapeuta ressalta a necessidade de estabelecer uma vinculação no ambulatório para acompanhar os usuários desde o diagnóstico, e também aumentar o acompanhamento no luto dos familiares em consonância com os princípios dos Cuidados Paliativos, ela destaca que o hospital já incorporou uma ferramenta educativa (comitê consultor em Cuidados Paliativos) relevante que pode se tornar uma realidade na assistência. Tal movimento requer superar alguns desafios vinculados ao pouco interesse de toda equipe de Oncologia de participar do comitê, à mudança de paradigma do trabalho multidisciplinar para o trabalho interdisciplinar e ao maior apoio do hospital para investir no treinamento especializado na área.

4.8 Sínteses cruzada dos casos

Realizou-se a leitura e releitura minuciosa de todas as evidências dos casos individuais, observando o padrão dos resultados ao longo dos casos, aos quais foram compilados por unidades de acordo com proposições teóricas (categorias elaboradas a priori).

A seguir, no Quadro 22, esquematiza-se a proposta dos tópicos elencados com suas respectivas categorias de análises.

Quadro 22 - Unidades e subunidades de análise.

Caso	Unidade de análise	Subunidades de análise
As Terapeutas ocupacionais na atenção oncológica em Cuidados Paliativos	I. Cenário Profissional	Inserção das profissionais nos Cuidados Paliativos
		Caraterização dos serviços
		Equipes de trabalho
	II. Formação profissional	Educação na graduação
		Educação contínua e Pós-Graduação
	III. População atendida	Perfil (diagnóstico, curso da vida)
		Demandas
	IV. Raciocínio clínico/ profissional	Compreensão e implementação dos Cuidados Paliativos
		Modificação da prática em Cuidados Paliativos
	V. Processo de prática	Encaminhamento
		Avaliação
		Objetivos
		Intervenção
		Acompanhamento
	VI. Desafios	Assistência
		Categoria Profissional
		Educação
	VII. Potências	Habilidades
		Contribuições

Fonte: Elaborado pela autora.

4.9 Cenário Profissional

4.9.1 Inserção das profissionais nos Cuidados Paliativos e caracterização dos serviços

Os resultados obtidos para esta subunidade indicam que as terapeutas ocupacionais atuam nos hospitais de alta e média complexidade de atenção, em serviços de enfermagem e reabilitação. A implementação da Terapia Ocupacional nos locais de trabalho tem se dado por iniciativa própria, a partir da criação e gestão de propostas de projetos na área de Oncologia.

“Entrei através de um projeto que eu desenvolvi, né?! E apresentei para a dona do hospital o qual é particular, mas atende o SUS e faz um ano e meio que eu estou no hospital. Quando eu entrei estava iniciando o grupo de Cuidados Paliativos, né?! Então eu acho que foi por isso que ela me aceitou.” (CS)

“Sou terapeuta ocupacional do hospital das clínicas, eu estou lotada no setor de Oncologia há 3 anos, é um setor novo, não é uma enfermagem de Cuidados Paliativos e sim uma enfermagem de Oncologia, é um dos poucos setores do hospital que tem uma equipe multi completa.” (CND)

“Eu estou aqui neste instituto de Oncologia há 22 anos, meu objetivo quando cheguei foi trazer um serviço de reabilitação oncológica, já que, 22 anos atrás, não tinha nenhum profissional trabalhando nessa especialidade. Fui convidada pelo diretor clínico para emitir um parecer técnico sobre a possibilidade de ter reabilitação para essas crianças, então eu comecei fazendo uma investigação para criar uma proposta do serviço de Terapia Ocupacional em princípio, e convidei os outros colegas de outras áreas para fazer um grupo multi, meu serviço aqui então é Terapia Ocupacional em reabilitação oncológica.” (CSD)

4.9.2 Equipe de trabalho

As terapeutas ocupacionais compõem equipes diversificadas, que tem dinâmicas de trabalho baseadas no conceito de equipes multiprofissional e interprofissional¹³, a experiência e vínculo temporal dos integrantes parece influenciar o nível de comunicação, o reconhecimento e valorização de todas as categorias profissionais envolvidas, assim como o envolvimento na discussão dos casos e demais estratégias que constituem um trabalho em equipe.

Embora não sejam equipes exclusivamente de Cuidados Paliativos, fundamentam e baseiam suas práticas em sintonia com essa abordagem. A bagagem teórico-prática da terapeuta na área, também lhe permite ser um profissional potente para fomentar e favorecer esse trabalho em equipe desenvolvendo com a maioria dos integrantes atendimentos em conjuntos, principalmente, com a psicologia, serviço social e fonoaudiologia.

“O nosso profissional de referência aqui que manda o caso para nós e o médico paliativista, nós temos enfermeiras paliativistas, elas também chamam a T.O. ou chama para uma avaliação e a gente se relaciona muito bem, eles enxergam muito bem nosso trabalho e também os nossos colegas da reabilitação, nós trabalhamos muito próximos com os fisioterapeutas ocupacionais e os fonoaudiólogos, com os psicólogos assim com os pedagogos. São profissionais que estão há mais de 20 anos trabalhando juntos, por isso a gente tem uma sintonia que é para além da prática, e tem a ver com você frequentar o mesmo espaço, estamos sujeitos ao mesmo protocolo institucional então isso traz afinidade no dia a dia e facilita as coisas.” (CSD)

Quando não se apresenta um trabalho coeso entre a equipe, que pode ser devido ao tempo junto na mesma equipe e ou carga horária de trabalho distinta para cada membro, se apresenta uma disrupção na comunicação. No caso da Terapia Ocupacional o maior desafio se encontra com a categoria médica.

¹³ Trabalho interacional da equipe, todavia, considerando as especificidades dos núcleos profissionais (PEDUZZI, et al. 2013)

“Vou ser sincera a minha equipe não é muito boa em isso não. Porque os médicos falam muito grosso e realista e eu não acho isso legal, e quem anuncia sobre a morte de paciente e o técnico de enfermagem, eu acho deveria ser a assistente social e a psicóloga, eu tentei falar essa questão, mas não sou escutada”. (CS)

O reconhecimento e abordagem institucional das práticas em Cuidados Paliativos, influencia também a dinâmica interna de trabalho, uma vez que espaços físicos, materiais e procedimentais são disponibilizados para a elaboração do plano de trabalho e discussão dos casos.

“A equipe multi é hoje o principal desafio da gente e a questão da equipe médica não está muito aberta.[...] de manhã é a reunião com essa equipe, então eu traço um pouquinho o meu projeto individual e os outros profissionais também apresentam, porque a partir do parecer do serviço social, da psicologia, da fisioterapia, a farmácia todos tem um ordem de fala e aí a gente traça esse plano nesse momento da reunião para iniciar na tarde a intervenção totalmente em consonância com o que a gente pensou em equipe.”(CND)

4.10 Formação Profissional

4.10.1 Educação na graduação

Nas décadas passadas, nos cursos de graduação em Terapia Ocupacional as temáticas referentes aos Cuidados Paliativos e Oncologia, não eram contempladas como parte da grade curricular, sendo pequeno o contato teórico que as participantes tiveram com a temática. No entanto, identificou-se que as experiências familiares no tocante a diagnósticos oncológicos no decorrer de sua graduação, representou um motivo para a busca por maior conhecimento na área e aprendizagem prática pessoal.

“Na graduação, há 12 anos, eu nem ouvi sobre os Cuidados Paliativos, então eu nunca estudei eles, agora que eu entrei no hospital que fui estudar.” (CS)

“Na minha graduação eu não tive base nenhuma, nenhuma, nenhuma [...]hoje os estudantes estão dizendo que até tem um seminário sobre, mas na minha época nem esse seminário existia, tanto que eu só sabia desse tipo de assistência quando minha mãe passou por isso, mas eu sempre tive afinidade, eu não sei, eu sempre tive uma grande paixão por câncer de mama... então, sempre foi um investimento pessoal desde a época da graduação eu fui atrás desse estágio em Oncologia, depois na residência e agora no meu serviço”. (CND)

4.10.2 Educação continuada e Pós-Graduação

Se evidencia um investimento pelas terapeutas ocupacionais no seu aprimoramento teórico e prático ao longo de sua trajetória profissional, em diferentes áreas como reabilitação neurológica, motora, cognitiva, sensorial, em saúde coletiva e gestão, o que não garante a aquisição de conhecimentos mais diretamente relacionados a área de Cuidados Paliativos.

“Fiz Pós-Graduação em reabilitação neurológica[...]agora trabalhando na área de Oncologia, acho que não tem nada a ver, a Pós-Graduação em reabilitação não tem me ajudado muito, talvez a questão de edema, de paralisção de membro que aprendi na especialização pode me ajudar um pouco.” (CS)

Contudo, não há facilidade para realizar educação continuada em Cuidados Paliativos, isto é atribuído, em parte, ao alto investimento econômico e a centralização dos locais de formação em nível regional. As instituições de trabalho facilitam a busca destas oportunidades de formação, por meio de incentivo e apoio financeiro ou na gestão de parcerias com programas acadêmicos que abordem as temáticas ou treinamentos por parte de especialistas nas mesmas instituições.

“Fui embora para a Europa me especializando na TO voltada para déficits cognitivos, neuromotores, neurosensoriais, relacionados a estudos de desenvolvimento. Quando eu voltei para o país eu fiquei trabalhando, mas não com câncer especificamente, eu fui chamada para iniciar o trabalho na instituição[...]. Meu serviço aqui (a instituição) é parceiro do São Judas Intitute Research, então eles falaram: vamos te colocar nessa capacitação e eu fui e foi interessante porque era específico para o serviço de Terapia Ocupacional. Foi onde encontrei meus pares montando serviços e protocolos, e isso para mim foi muito bom como responsável de um serviço do ponto de vista clínico e administrativo, porque foi além de questões técnicas de trabalho, como organização, protocolos, avaliações, organização de serviço que foi muito bom e sua duração foi 3 meses[...]. Também as disciplinas de CP que oferecia a faculdade parceira com a instituição pelo professor Marco Tulio, eu cursei, disciplinas na faculdade de medicina como terapeuta ocupacional, li os livros dele, sentei nas mesmas rodas de discussão e acompanhei os casos que eles acompanhavam.” (PSD)

Identifica-se que a formação do terapeuta ocupacional no campo de Cuidados Paliativos oncológicos incrementa o trabalho. O investimento na formação específica em Cuidados Paliativos oncológicos permite uma maior apropriação na área, não só em termos técnicos, mas também administrativos, legislativos e éticos.

“Hoje no comitê apareceu algumas oportunidades de fazer especialização, um curso de formação de paliativista, sendo, de verdade, que eu achei muito caro, e de verdade eu gosto de aquela coisa técnica! [...] e aí como tem a questão da residência e eu tenho outras duas pós-graduações na área de saúde coletiva e gestão [...] Então eu ainda não investi numa especialização para ter o título de paliativista, mas, a gente vai se aperfeiçoando nos cursos, tanto a distância quanto presenciais.” (PND)

Além disto, a vinculação precoce a grupos científicos surge de uma motivação e preocupação das profissionais, para procurar e obter maior representatividade e crescimento da área.

“Eu já tinha uma turma de várias TO de São Paulo que são as mesmas que estão na associação. Formamos um grupo de estudos sobre dor e Cuidados Paliativos, esse grupo era anterior era minha vida na instituição, então quando entrei na instituição e me envolvi no comitê de Cuidados Paliativos e fui pensar nisso para este serviço. Eu já trazia essa bagagem desse grupo, a gente se encontrava regularmente para estudar escrever e criar massa crítica no que se relaciona aos CP e TO [...] Eu tenho também meu mestrado em andamento, o meu tema de investigação é o domínio de perdas específicas nas atividades da vida diária para as crianças portadoras de neoplasia e as execuções das tarefas básicas - em que nível de adaptação. É um tema geral, o desenho final ainda não está feito, mas está em andamento.” (PSD)

Igualmente a presença das terapeutas ocupacionais nos grupos de estudo e comissões científicas, certifica a produção do conhecimento multiprofissional que está sendo desenvolvido, assim como também, a divulgação sendo efetivada em diferentes eventos acadêmicos, com o respaldo ou não financeiro das instituições de fomento à pesquisa.

Assim, a ação para o desenvolvimento de pesquisas e aquisição de conhecimentos, proporciona uma constante atualização profissional, e novas articulações acadêmicas no intuito de se qualificar como pesquisadoras por diferentes programas de Pós-Graduação, na sua área de atuação.

“Então eu faço parte da comissão de CP, e assim a gente estuda e participa de congressos. Agora mesmo, a gente ganhou inscrição num congresso importante sobre o câncer que ocorrerá em São Paulo. Apresentaremos as vivências na área e o hospital vai pagar toda a infraestrutura, e aí antes do congresso vai ter um curso de reabilitação

oncológica. A equipe toda mantém o interesse e nos reversamos para assistir aos congressos [...] aí eu fico pensando, poxa vou investir num mestrado em bioética! ” (CND)

4.11 População atendida

4.11.1 Perfil

Em relação à população atendida, notou-se uma propensão ao direcionamento de grupos populacionais diversificados, sendo os adultos, acometidos por sarcomas majoritariamente, atendidos nas enfermarias dos hospitais.

“Na minha região o maior câncer que tem é de intestino porque aqui nós temos muita plantação e aqui já tem um estudo da medicina que está relacionado a agrotóxico. ” (CS)

“Atendo paciente da faixa adulta indo em torno dos 30 e pouco até 52 anos[...] Hoje a gente tem muitos casos de câncer de mama, metastático (pulmonar, óssea, hepático e cerebral) entre as mulheres e o câncer de próstata com metástase óssea entre os homens. A gente também tem câncer de boca, cabeça e pescoço dentro dos principais. ” (CND)

A população infantojuvenil apresenta outro perfil etiológico mais diversificado, desde tumores neurológicos, sarcomas e hematológicos.

“Grande parte dos meus pacientes aqui na assistência são pacientes que tem tumor no Sistema Nervoso Central, tumores ósseos em grande parte osteosarcomas, o seguinte tumor predominante é o tumor ocular (o retinoblastoma)[...]Esses são os três grandes grupos, mas também atendemos a sequelas das leucemias e linfomas que é o número maior de incidência no país. ” (CSD)

4.11.2 Demandas

São diversas as demandas dos usuários oncológicos em Cuidados Paliativos, percebidas pelas terapeutas ocupacionais. Ressalta-se que estes resultados não representam as opiniões ou relatos diretos dos usuários.

As terapeutas ocupacionais identificam queixas relacionadas com o desconforto pela perda de funcionalidade atribuída pela dor física e fadiga, a ruptura da rotina e diminuição na participação de atividades e ocupações significativas, assim como afastamento de seus contextos sociais, no caso de adultos seu ambiente laboral, no caso dos jovens as amizades e relacionamentos afetivos e no caso das crianças à escola, casa e espaços de lazer. Identifica-se para esse grupo de demandas que existe uma necessidade de acolher sua insatisfação, para favorecer e potencializar seu desempenho e validar a existência de novas possibilidades para se sentirem úteis, vivos, ativos.

Igualmente a longa permanência nos hospitais parece ser mais impactante para as crianças e jovens que demandam maior atenção por parte da terapeuta para lidar com a adaptação de outros contextos, rotinas, atividades.

“Trabalhando com as crianças, a primeira queixa é que ele vai se afastando das pessoas porque não consegue mais brincar como ele queria, hoje em dia são os games, “eu não consigo pegar mais do jeito que eu queria, eu não consigo ficar mais no computador, ou eu não consigo trazer o biscoito para a boca, eu não consigo tomar banho sozinho, eu não consigo fazer minha barba, eu não consigo me depilar [...] com o adolescente tem o afastamento nas relações próximas e redes sociais.[...]Acho que uma coisa que se repete é querer estar em casa e acabam ficando no hospital tanto criança como adolescente, essa coisa do ambiente, a longa permanência em um hospital, a ruptura com seu cotidiano como espaço de referência.” (CSD)

Por outro lado, fatores emocionais são menos comunicados, contudo, as terapeutas ocupacionais evidenciam a necessidade de abordar e acolher o sofrimento, realizando escuta ativa das narrativas dos usuários, respeito a seu prognóstico, resolução de pendências com a família,

sentimento de solidão e abandono do seu entorno fora do hospital, como atividades e trabalho, preocupação pelo cuidado da família e medo frente a proximidade do fim de vida. Esses achados revelam que existem demandas para a Terapia Ocupacional por parte dos usuários oncológicos em Cuidados Paliativos para apoiar o preparo para a morte e facilitar suas despedidas à medida que sua doença progride.

“Os pacientes trazem, sintomas de origem emocional que se manifesta na maioria na dor física [...] o abandono das atividades e a perda da capacidade funcional e outra questão é a questão da própria morte também.” (CND)

“Os usuários homens mudam totalmente sua rotina e vida, já não podem tomar chimarrão porque é muito quente, já não pode trabalhar na roça, não pode ir no sol, a força para assegurar e a maioria entram na depressão, assim como o afetivo, principalmente as mulheres trazem nas suas narrativas o medo sobre quem vai cuidar da família, só o fato de sentar do lado da cama e conversar com ela é uma coisa que a família não faz muito.” (CS)

Os familiares por sua parte também apresentam demandas majoritariamente de caráter emocional, no entanto prevalece o cerco do silêncio e a comunicação fragmentada na dinâmica de cuidado. Há pouco conhecimento da doença, assim como dos procedimentos, o que limita o entendimento das intervenções e tomada de decisões tanto dos profissionais como das escolhas dos usuários.

“Em contraponto, grande parte dos familiares querem que fiquem no hospital, em quanto mais grave mais tem medo de levar eles para casa, de acontecer o óbito no domicílio.” (CSD)

“A própria família não chega pronta, ela não está entendendo muito bem o que está acontecendo com o paciente.” (CND)

Assim, o tempo dedicado para ouvir as demandas dos usuários e família é relevante para garantir que eles sejam corretamente compreendidos. A vulnerabilidade emocional do usuário exige das profissionais dedicar-se um tempo extra para ouvi-lo. As terapeutas ocupacionais foram capazes de construir melhor relacionamento e confiança, o que é essencial para trabalhar com este grupo de usuários.

4.12 Raciocínio clínico/profissional

4.12.1 Compreensão e implementação dos Cuidados Paliativos

Identificou-se uma concepção ampliada sobre o trabalho que se oferece por parte de algumas equipes baseados na modalidade de Cuidado Paliativo. A terapeuta resgata a importância do acionamento dessa abordagem, a partir do diagnóstico ou chegada da criança ao hospital, sendo ainda, concomitante ao tratamento ativo nesse caso reabilitador.

“[...]nós trabalhamos no conceito mais moderno da OMS, a gente trabalha com o cuidado ampliado para os pacientes crônicos, a gente não o trabalha com cuidados na terminalidade, a gente está sempre se reciclando, revendo junto com a equipe a forma de oferecer as informações a clientela, então o paciente chega para t.o. em várias fases, ele pode estar na terminalidade mas normalmente ele já chega com condições lá no diagnóstico e a gente já vem estabelecendo um cuidado específico nesse direcionamento da ideologia do paliativista [...] os Cuidados Paliativos eles exigem uma sintonia, uma linguagem única, para você afinar o discurso da equipe, as relações, como com a família, com as crianças pequenas.” (CSD)

No entanto, notou-se que a implementação desse tipo de abordagem ainda não é efetiva na sua totalidade, ainda é associada exclusivamente aos usuários em fases terminais. As terapeutas ocupacionais apresentam as dificuldades na atenção e qualidade do processo assistencial uma vez que esse tipo de cuidado é oferecido somente à população que se aproxima do fim da vida.

“[...]lá na minha realidade os Cuidados Paliativos são colocados assim, quando realmente o paciente está numa situação de proximidade da morte [...]a gente vai conseguir ter ambulatório possivelmente de Cuidados Paliativos, e só vamos conseguir, demonstrando a importância desse cuidado precoce né, agora nesse momento, atendemos a doença já no nível de cuidados muito complexos, a gente não vai conseguir dar conta de muita coisa simplesmente porque não foi iniciado no tempo certo.” (CND)

“Ainda faltam ferramentas de estudo para as pessoas não entenderem que Cuidados Paliativos está só relacionado a morte, porque muitos enfermeiros e outros profissionais só acham que o paciente em Cuidados Paliativos aquele que está à beira da morte não tem nada para fazer.” (CS)

Evidenciou-se que a maior experiência prática em Cuidados Paliativos, permite às terapeutas ocupacionais ter uma visão mais crítica e coesa com a equipe, sua formação especializada em Cuidados Paliativos propicia o atendimento em conjunto de casos com diferentes níveis de complexidades.

“Você tem uma sintonia interdisciplinar, muitas vezes transdisciplinar com o fato de que você pode ocupar espaços e conduzir tarefas que não são próprias da sua formação, mas que você tem aquela experiência, aquela expertise em equipe e que permite né que você se diante no processo porque o paciente demanda isso de você. Mas você sabe com que você vai discutir, a quem você vai pedir orientação e qual é o responsável”. (CSD)

“[...]e ou empoderando a equipe para conduzir algumas questões estimulado o paciente o cobrando para tentar dar uma certa continuidade aquilo que eu comecei e propus”. (CND)

O reconhecimento e respeito aos valores e crenças culturais do usuário e da família foram princípios que as terapeutas ocupacionais preconizaram durante seus atendimentos.

“...aqui e é da família do direito de escolher se quer levar a paciente para casa o se quer concluir o desfecho aqui dentro né...” (CND)

Assim, como também, o reforço das potencialidades dos usuários frente à família, amigos e outros profissionais; este suporte segundo as terapeutas ocupacionais, garante que a rede de apoio, veja o usuário numa perspectiva ativa, independentemente do tempo de sobrevida que tenha.

“Todo mundo fala sobre a doença, sobre a incapacidade sobre o que dá sobre o que não dá, e eu chego e digo assim “ minha gente, mas eu vejo outra coisa, olha a fulana consegue fazer isso, isso, isso” e todo mundo fica de boca aberta e o que acho que é o diferencial da gente é porque a gente vê vida”. (CND)

Outro aspecto relevante que foi percebido nas terapeutas ocupacionais no momento de implementar os Cuidados Paliativos, o favorecimento de uma comunicação eficaz, ajudando aos usuários e suas famílias a determinar em conjunto os objetivos da assistência, e, portanto, ofertando o reconhecimento da família como parte integral dos Cuidados Paliativos.

“Então a gente nas reuniões multiprofissionais da equipe a gente elenca o paciente a família com maior necessidade naquele momento e normalmente a gente vai convidar o familiar ver se ele tem possibilidade para participar da reunião, o primeiro encontro e perguntar para família e para o paciente do que que eles estão entendendo, do que está acontecendo e aí normalmente eles falam sobre sua angústia o acham que ninguém está fazendo nada”. (CND)

Por outro lado, a supervisão e retorno, aos outros profissionais sobre a importância de reconhecer a morte como um processo natural, foi ressaltado como uma estratégia não diretiva de apoio aos usuários para evitar assim processos que gerem mal-estar e maior desconforto.

“Outro aspecto é a motivação para gente pensar e fazer pensar aos outros membros da equipe em outros procedimentos menos invasivos, a gente acompanha os casos e tenta dar um suporte desde aquilo que realmente poderia deixar confortável e tranquilo aos pacientes desde seus desejos e motivações”. (CND)

Foi identificado não apenas, um apoio na esfera da funcionalidade e desempenho funcional do usuário, algumas terapeutas ocupacionais buscaram suprir as demandas vinculadas ao próprio luto do paciente e das famílias, com apoio da equipe multiprofissional.

“Eu não estou especificamente preparada para intervir no processo de luto antecipatório, mas se surgir isso dentro de uma atividade, eu tenho uma equipe para me dar retaguarda está, e se eu for eleita pelo vínculo para trabalhar aquele aspecto de aquele paciente eu vou receber capacitação das minhas colegas psicólogas, da médica, de quem tem formação para trabalhar especificamente com esse quesito, com essa questão, ou com esse sintoma, relacionado ao Cuidado Paliativo”. (CSD)

Para outras experiências, o luto foi percebido como uma aproximação interessante para realizar acompanhamento no luto antecipatório e pós óbito, porém é difícil de abordar em conjunto com a equipe.

“A Terapia Ocupacional também entraria após a morte, como amparo a família, mas onde é trabalho a gente não realiza, a gente não participa do momento da morte assim, a gente não é chamada quando vai dar uma má notícia, e eu acho que seria legal, não só eu, a psicóloga e todo o grupo deveria ser chamado nesse momento, e aqui onde eu trabalho isso não acontece”. (CS)

4.12.2 Modificação da prática nos Cuidados Paliativos

As terapeutas ocupacionais modificaram seu estilo de comunicação e aproximação quando atuam com a população oncológica em Cuidados Paliativos, usando mais técnicas narrativas e resgatando as informações verbais dos usuários para orientar a prática, uma vez, que identificaram que os usuários e família apresentam com mais frequência momentos de vulnerabilidade emocional, sofrimento psicológico, espiritual e necessidades sociais e demandam de escuta ativa mais do que outros grupos de usuários.

“[...]a partir de suas respostas eu estou percebendo que esta dor que você está sentindo não é só física, ela é sim oh você sente um corpo dói, mas ela também tem também a questão espiritual...o senhor quer que pensemos juntos sobre isso? e aí a gente vai percebendo que o paciente diz, e muitas vezes eu consigo começar uma intervenção a partir disso”. (CND)

“[...] o processo de interpretação dos dados dessa criança passa muitas vezes pelo familiar, pelo cuidador, e de a gente entender e acolher suas colocações como o foco de atendimento tanto paciente quanto família, refletindo o que envolve o pensamento dos Cuidados Paliativos, e a equipe toda tem que falar a mesma língua”. (CSD)

Suas intervenções também, foram reconceituadas, mudando seus objetivos do ganho de independência gradual, pela otimização e manutenção de habilidades funcionais.

“A maioria dos pacientes no nível que eles chegam, eles só estão em declínio então assim a gente tem que trabalhar o contrário né, aqui eu estou tentando fazer com que o paciente se sinta confortável e aquela perda tenha um menor impacto, ressignificar essa perda também trazendo motivação em outras coisas”. (CND)

O papel facilitador das terapeutas ocupacionais para auxiliar aos usuários a atingir seus desejos, foi identificado como uma postura relevante dentro da prática paliativa, que precisa de

flexibilidade para alterar os planos a depender do estado clínico e possível deterioramento das condições do usuário, o que é esperado no quadro oncológico.

“Então eu vou identificar no processo do fazer desse indivíduo o que que é significativo para ele manter e o que que ele está perdendo para que a gente possa diminuir esse espaço entre o que ele deseja e o que ele consegue [...] abrir a nossa mente, se disponibilizar, porque se surge essa necessidade o paciente vai me trazer isso, a família vai me trazer aquilo né. Assim eu não coloco tudo em uma mesma linha, eu deixo surgir. ” (CSD)

“A linha do câncer é imprevista, o paciente pode estar super bem e depois pode declinar e morrer, e muito rápido o declínio já teve usuários que fiquei surpresa sobre a notícia de seu falecimento. O paciente está super bem e no outro dia você chega e falam que faleceu. ” (CS)

4.13 Processo de prática

4.13.1 Encaminhamento

Evidenciaram-se duas estruturas de encaminhamentos que a Terapia Ocupacional recebe de outros membros da equipe: a formal, que corresponde ao modelo de acionamento no qual somente o médico pode preencher o encaminhamento.

“Nossa equipe tem uma chefia que é uma médica fisiatra e ela encaminha os casos a partir de um protocolo de seleção dos casos para o serviço de reabilitação, pedindo avaliação da T.O., da fisio, da fono, conforme ela distribui os casos na demanda do diagnóstico reabilitacional que ela fez do CID específico da sequela. ” (CSD)

A estrutura informal, a qual é pautada anteriormente entre os integrantes da equipe para realizar uma busca autônoma e ativa dos casos para serem avaliados. Esta modalidade se apresenta majoritariamente nos locais de enfermaria.

“Se alguém da equipe identificar necessidade, tem que pedir para o médico solicitar interconsulta. Mas como a gente da T.O. está conseguindo aqui ficar lotada no setor, como eu na Oncologia, aí eu tenho autonomia para passar em todos os pacientes e fazer minha triagem [...] no caso que eu por exemplo percebo que um paciente precisa de uma intervenção da fisioterapia eu preciso pedir ao médico para ele pedir a fisioterapia, eu não tenho autonomia de pedir a interconsulta não, e aí se eu não estivesse lotada seria do mesmo jeito para T.O.” (CND)

“[...] mas é difícil ser escutada, só a nutricionista que encaminha, para eu atender pacientes.” (CS)

As estruturas de encaminhamento são eficientes na medida que a equipe tem uma comunicação coesa, se identificou que apesar de ser o Médico o responsável pelas solicitações, são os outros profissionais que demandam o trabalho da Terapia Ocupacional, assim como seu acompanhamento durante os atendimentos. Considera-se também, que a implementação de critérios e protocolos e sistematizados, facilitam ou esclarecem pontualmente os objetivos profissionais de cada categoria.

“Eu respondo a isso, preencho uma guia SUS com o código de atendimento, tem esse outro lado, você faz o serviço em cp que tem código e pode ser cobrada então tem essa visão da instituição também que eu preciso responder”. (CSD)

4.13.2 Avaliação

Durante o processo de avaliação as terapeutas ocupacionais usam avaliações sistematizadas. Estas ferramentas oferecem um resultado objetivo e mensurado para facilitar a

compreensão tanto dos profissionais como dos usuários e família, no que se refere especificamente ao nível de independência e funcionalidade. Não foi percebido o uso de avaliações específicas em Cuidados Paliativos por parte das terapeutas ocupacionais, e sim, daqueles instrumentos que permitem a classificação do desempenho ocupacional e a relevância do mesmo em atividades cotidianas para os usuários, como nas AVD e atividades pessoalmente significativas.

“Lá na Oncologia a gente usa a ECOG como padrão para todo mundo, isso aí já é uma análise muito uniformizada entre a equipe [...] a respeito da avaliação em TO em comecei na enfermaria passei usar MIF como escala de avaliação funcional, hoje eu uso o Katz que consegue traçar uma medida uma mensuração se ele é independente, o resultado permite dialogar entre a equipe e expor o que gente está conseguindo fazer, no entanto eu estou pensando usar proximamente a COPM.” (CND)

As terapeutas ocupacionais dependendo de seu acúmulo de conhecimento e aproximação teórica em diferentes áreas, resgatam elementos diagnósticos-chaves que sustentam a identificação de futuros passos para o planejamento do trabalho terapêutico.

“Temos protocolos de prevenção, de cuidados intermediários, já na área de reabilitação que acabam trazendo paciente para a gente de uma forma precoce, então a gente trabalha com dois códigos aqui o CID no que refere ao tumor de origem o CID da seqüela e com isso eu seleciono ferramentas de diagnóstico da Terapia Ocupacional ou mesmo da área de reabilitação física, usando também a expertise que eu tive chance de absorver em alguns treinamentos.” (CSD)

Enquanto outras não encontram afinidade nenhuma com o uso de avaliações e protocolos sistematizados, preferem usar outros recursos não padronizados como observação durante o desempenho de uma atividade ou avaliações de autocuidado ou, ainda, perguntando às familiares ações pontuais sobre história ocupacional do usuário.

“Eu não faço uso de avaliação padronizada e desconheço alguma avaliação em Cuidados Paliativos porque quando eu entrei no hospital e fui estudar eu achei muita pouca coisa de t.o. em cp. Eu até comprei o livro, mas não vi um questionário próprio em cp, os outros eu vejo que não se encaixam no eu trabalho, a maior da reabilitação física, eu até montei uma avaliação própria minha. ” (CS)

4.13.3 Objetivos

No que se refere ao estabelecimento dos objetivos, algumas terapeutas ocupacionais perceberam que elas eram mais propensas a definir metas de curto prazo atingindo o foco da potencialidade, ao invés de trabalhar o restabelecimento progressivo das perdas. Assim as terapeutas ocupacionais relataram que suas intervenções eram frequentemente mais curtas e que sua abordagem era mais preditiva e planejada frente a deterioração funcional rápida da trajetória da doença oncológica.

“Uso objetivos a curto prazo porque eu já tive o caso de que a gente combinou para terminar quinze dias depois e ela veio a falecer e a gente não terminou. Aí eu tento começar e terminar no mesmo atendimento. ” (CS)

A importância de estabelecer junto com usuário e família o plano de tratamento, foi considerado fundamental uma vez que o foco são os desejos dos usuários. Por conseguinte, as terapeutas ocupacionais sentiram que os objetivos precisavam ser centrados totalmente no usuário.

“A gente já consegue estabelecer para aquele paciente o plano de longo prazo, pensando que é um paciente grave e que ele está desde uma perspectiva restrita né, que ele tem poucas possibilidades de cura, frente a isso, é preciso abrir a nossa mente, se disponibilizar, porque se surge essa necessidade o paciente vai me trazer isso. ” (CSD)

As terapeutas ocupacionais flexibilizam também o desenvolvimento dos objetivos uma vez que este implica a alteração de uma tarefa, adaptação do ambiente ou aquisição de algum equipamento, para que de fato a prioridade do usuário seja satisfeita. Em vista disto, os objetivos se concentram no que o usuário realmente sente falta de fazer.

“Então nós vamos entrar com tudo nosso processo de reabilitação do ponto de vista paliativo para aquele paciente exercer domínio que ele esteja perdendo, domínio motor, domínio sensorial, domínio social, estar presente em determinados locais, ver se a cadeiras de rodas vai ajudar, se as posturas vão ajudar, se as órteses vão ajudar, se todo aquele meu arsenal de trabalho, como reabilitadora que eu vou colocar a serviço dos Cuidados Paliativos. ” (CSD)

4.13.4 Intervenção

São diversas as ações descritas pelas profissionais como ações da Terapia Ocupacional nesse âmbito, sempre em consonância com os desejos dos usuários, e juntamente com as necessidades físicas de cuidado mais atreladas e ao quadro clínico, oferecendo intervenções que visam o conforto, o bem-estar e a melhor qualidade de vida como: orientações sobre o posicionamento e transferências, estímulo à manutenção das habilidades; indicação de exercícios para prevenção de agravos; técnicas de conservação de energia, orientação educativa anterior as intervenções cirúrgicas, e diminuição e impacto da alteração da corporal e autoimagem. Igualmente o uso de recursos como dispositivos tecnológicos, equipamentos especializados e tecnologia assistiva de baixo custo, fazem parte do universo ferramentas práticas no trabalho em Cuidados Paliativos.

“A gente tem um tablet né, e nesse tablete a gente tem várias atividades cognitivas por exemplo, eu invisto muito e compro de meu dinheiro alguns materiais de estimulação sensorial, de órteses de posicionamento, então a gente fez vários rolinhos de espuma, se fez adaptação de cadeira de banho, trabalho de posicionamento no leito a própria mobilidade no leito como a

transferência, e orientações [...] todos os pacientes que vão fazer a implantação do cateter, eles passam pela t.o. porque a gente vai informar o que a o cateter (mostra com álbuns seriados informativos) também informa sobre o que é a quimioterapia, radioterapia. Então para esses procedimentos a gente usa ferramentas visuais como a boneca que tem um cateter ou uso da bolsa de colostomia a gente vai explicando a vai trazendo ao concreto muitas fantasias que os pacientes tinham e não queriam falar por medo[...]. Em relação a quimioterapia a gente fala sobre os efeitos como perda do cabelo, de não pentear as formas de amarrar, ou de fazer uso de lenço por meio de oficinas.” (CND)

Os processos terapêuticos ocupacionais de caráter psicossociais são desenvolvidos também, para propiciar intervenções que favoreçam a continuidade das atividades significativas da população, com o resgate de atividades anteriores a rotina extra-hospitalar, de modo a garantir autonomia e satisfação. Estes processos são facilitados com participação dos familiares os quais, compartilham elementos referentes a sua identidade como família e aos sentidos e significados atribuídos à história vida do usuário.

“Ai eu desenvolvo projetos de jogar baralho, cinema, pintura para eles esquecerem que estão no hospital. Perceber que eles podem viver apesar da doença [...]cada vez que internam tem o propósito de fazer presentes para alguém, levar para o outro neto também. Presenteiam o neto, o filho...também participando das comemorações de dias especiais como a festa junina[...] fico surpreendida como os familiares se envolveram nessa última atividade!” (CS)

“Adaptar o ambiente, a longa permanência em um hospital, a ruptura com seu cotidiano pessoal e sua casa a cama, seu banheiro, seu cuidado.” (CSD)

São apresentadas em menor medida como ações da Terapia Ocupacional a facilitação do processo de despedida, utilizando-se do recurso das atividades, abordando questões ligadas à despedida e à perda dos familiares de forma não verbal. Ressalta-se ainda que o trabalho do profissional não está tão concentrado junto às famílias enlutadas.

“ [...]então sentir que o luto antecipatório pode ser sanado com uma atividade artística, com a mãe fazendo junto com a criança, e uma pequena colaboração que nos vem como um legado pós-óbito dessa criança, que possa ser um construto de trabalho até para a própria equipe, trabalhar em cima de aquela atividade, eu não me nego a partir desse lado mas não me nego para só ficar por aí, porque o paciente está em terminalidade tem que trabalhar o legado. Assim eu não coloco tudo em uma mesma linha, eu deixo surgir.” (CSD)

“Eu não trabalho muito a morte, então não posso falar sobre isso, a gente no hospital não faz a gente poderia pensar em fazer.” (CS)

4.13.5 Acompanhamento

Identificou-se que o acompanhamento está ligado à abrangência dos hospitais para oferecer serviços ambulatoriais, assim como à locação do serviço das terapeutas ocupacionais em outras modalidades diferentes a de internação.

O acompanhamento realizado na população infantojuvenil se dá pela terapeuta ocupacional nas modalidades ambulatorial e domiciliar, após alta hospitalar. Em oposição o acompanhamento na população adulta e idosa não é realizado pela mesma terapeuta, os usuários podem em determinadas ocasiões serem encaminhados na alta hospitalar para um serviço de ambulatório de Terapia Ocupacional.

“Não tem seguimento, alguns deles fazem convites informais para manter contato, mas institucionalmente não se realiza acompanhamento, são os pacientes que procuram manter contato.” (CS)

4.14 Desafios

4.14.1 Assistência

O maior desafio percebido pelas terapeutas ocupacionais, corresponde a visão restrita da profissão por outros profissionais de saúde. As terapeutas ocupacionais relataram que havia uma falta de compreensão e reconhecimento do papel da Terapia Ocupacional, o que limita a atuação profissional, pois muitas ações deixam de ser validadas. Os outros profissionais da equipe não reconheceram a complexidade do planejamento, nem a amplitude de intervenções que podem ser úteis, e em algumas ocasiões se distorce o foco do processo e fim terapêutico, atribuindo outros valores de tipo comercial ou recreativo.

“Na verdade, o que eu sinto aqui e que eles não têm interesse em reconhecer, eles não sabem o que que é e nem tem interesse em querer saber o que a gente faz, eu fico bem decepcionada aqui nessa região com isso [...] distorce o valor das atividades terapêuticas para que seja mais com fins lucrativos e promover venda deles, então ela fala vamos fazer artesanato para ganhar dinheiro o produzir para vender. ”(CS)

Ressalta-se a importância da integralidade do cuidado e o reconhecimento profissional que não é somente o saber médico o necessário para abordar integralmente as necessidades da população oncológica em Cuidados Paliativos.

“Hoje o principal desafio da gente e a questão da equipe médica não está muito aberta, assim, no começo até que era bem integrado, mas por situações do dia- dia eu acho que vai colocando e descentralizando a assistência do médico e isso muitas vezes não é bem encarada [...] Ver como na comissão de Cuidados Paliativos não tem nenhum representante da onco, eles não quiserem participar. ” (CND)

Foi também percebido por algumas terapeutas ocupacionais como desafio, o pouco recurso material e espaço físico. Elas relataram que a disponibilidade de equipamentos era muitas vezes

pequena/limitada e afetava sua capacidade de atender às necessidades dos usuários, pelo qual usavam recursos pessoais para suprir a carência do hospital. O tempo e espaço necessário para organizar os equipamentos foi considerado outro desafio.

[...] “A gente não tem muito recurso no hospital coisa que não é só uma realidade aqui, eu invisto muito e compro de meu dinheiro alguns materiais. ” (CND)

“O hospital não tem recursos não, tanto que eu queria uma sala, mas o hospital não tem espaço físico para isso, mas assim, recurso de material físico eles comprarem mais mobília não, deveria existir maior apoio financeiro por parte dos hospitais nos quais se trabalha. ” (CS)

Da mesma forma, foi ressaltado pelas terapeutas ocupacionais que trabalhar nesta área clínica era emocionalmente desafiador, sendo relevante fazer uso de algumas estratégias para evitar o esgotamento, por exemplo, psicoterapia, almoços coletivos, outros espaços de trabalho.

“Vem um sentimento de tristeza às vezes quando a pessoa morre, a gente dá um baque. ” (CS)

“[...]grupo de t.o. é muito coesa, os nossos almoços são bem terapêuticos, e tenho uma questão pessoal com a psicoterapia, eu já comecei [...] Uma coisa que me incomoda é não estar muito tempo na enfermaria, mas ao mesmo tempo para mim eu acho que é bom, porque eu tenho outro espaço para descarregar minha energia quando eu não estou bem. ” (CND)

“[...]e uma área de vínculo, exigem muito de questões pessoais, então a gente precisa algo anterior. ” (CSD)

Não obstante, existem particularidades nas quais as fronteiras pessoais e profissionais podem se vincular estreitamente. Este tipo de acontecimento resulta também algo desafiador.

“O chefe médico da enfermaria pediu um terapeuta ocupacional para Oncologia, e aí uma colega foi, e não passou dois meses, ela foi pediu uma reunião e ela diz para gente eu não dava para ela ir trabalhar vendo a cara da morte todo o dia, ela diz que mexia com questões dela e que não dava conta e se colocou na mesa, aí eu levante a mão, e tudo mundo me olhou porque fazia pouquíssimo tempo que eu tinha perdido minha mãe de câncer de mama” [...] a pior fase dessa minha área são os meses de julho que é o mês que minha mãe faleceu (mês de internamento, aniversário e morte) por isso que eu tiro férias em julho, porque eu não funciona.”
(CND)

4.14.2 Categoria Profissional

As terapeutas ocupacionais fizeram referência à falta de estudos com evidências, protocolos e medidas/escores para uso em Terapia Ocupacional nos Cuidados Paliativos. Aqueles que existem, estudam critérios menos próximos aos domínios específicos da Terapia Ocupacional, e ainda, sem vínculo contextual com a cultura brasileira.

“Precisamos de mais estudos e avaliação, acho interessante ter mais referências sobre Oncologia no adulto, eu só vejo informação e experiências de T.O. com crianças.” (CS)

“A associação científica está querendo conversar com os terapeutas ocupacionais formados que estão na prática para discutir os caminhos da Terapia Ocupacional em Cuidados Paliativos para construir o jeito brasileiro de fazer T.O. em cp.” (CSD)

A falta de evidências ou diretrizes para a prática de Terapia Ocupacional nessa área foi identificado como outro desafio, que para algumas terapeutas ocupacionais desfavorece a

compreensão da atuação, e impacta em sua prática diária e na capacidade de argumentar frente à equipe seu raciocínio clínico/profissional.

“Eu acho que falta a gente se agregar, se conhecer, para uniformizar o que faz a categoria, saber dos trabalhos dos outros não permite uniformizar até as próprias avaliações, enquanto eu estou pensando no COPM em algum lugar alguém já tenha feito e viu se vale a pena o não vale. ” (CND)

“Os terapeutas ocupacionais não têm a solicitação, eles não entendem eu vejo difícil que o projeto tenha uma acolhida maior porque meu projeto não teve muita aceitação. Na verdade, o que eu sinto aqui e que eles não têm interesse em reconhecer, eles não sabem o que que é, e nem tem interesse em querer saber o que a gente faz, eu fico bem decepcionada aqui nessa região com isso. ” (CS)

Porém, foram encontradas outras opiniões a respeito da necessidade de flexibilizar a prática, potencializando um raciocínio baseado não em estruturas práticas padronizadas, e sim nas necessidades individuais que se apresentam na população oncológica nos Cuidados Paliativos de cada região do país.

[...] Eu tenho um pouco de medo da Terapia Ocupacional só construir um legado muito fechado de padronizações, [...] o Brasil é um país de dimensões continentais então as realidades são diversas, então uma terapeuta ocupacional que prática Cuidados Paliativos no sul do país com certeza vai enfrentar outros desafios que no norte, nordeste, pelas distâncias e realidades culturais, e coisas bastantes diferenciadas, que trazem uma diversificação no atendimento. ” (CSD)

Embora, exista o reconhecimento sobre o crescimento das evidências práticas e científicas no país, através de realização de encontros acadêmicos e científicos.

“A associação tem trabalhado com o sistema CREFFITO, COFFITO que nos levou para duas regiões do Brasil, nós fizemos seminários de discussão da t.o. em contexto hospitalar e t.o. em cp [...] Hoje nós estamos vivendo um momento na Terapia Ocupacional no Brasil, onde a gente tem uma distribuição muito boa de expertise, tem gente escrevendo, tem gente trabalhando, com assistência na área, de acordo com a realidade ”. (CSD)

Também, se evidenciou dificuldades para o acesso e assistência aos espaços e eventos de formação (pela extensão do país) são muitas as cidades de porte pequeno, que não tem acesso às informações, parece que, o conhecimento tem se desenvolvido e concentrado maioritariamente em pontos focais de cidades maiores. Evidenciou-se um interesse por parte das terapeutas ocupacionais para investir mais nas estratégias alternativas como a tecnologia para facilitar o acesso ao conhecimento e informação.

“Ainda falta nos unir mais, criar grupos de trabalho discussões sobre isso para a gente se fortalecer, até mostrar entre os pares o que a gente faz. ” (CND)

“Até atualidade são as mesmas terapeutas ocupacionais que escrevem e formam outras gerações nessa área, para repensar os cp nas diferentes clínicas. [...] Associação tem planos expandir esse tipo de jornadas, essa a missão da associação é o dever dela e eu como membro estou engajada, eu me vejo trabalhando nessa direção juntando as pessoas para discutir os processos de trabalho e as nossas realidades de trabalho. ” (CSD)

“Quando investir no projeto, também fui atrás de estudo e cursos, os que todos são muito longe, aqui é muito pouco curso em cp e Oncologia. A equipe tem interesse de participar nos cursos, mas tudo é muito distante. Seria legal propiciar esse tipo de conversa mesmo, um grupo de estudo

online, eu sinto muita falta, mesmo de conversa independente da região ou estados”. (CS)

4.14.3 Educação

A formação profissional em nível de graduação e pós-graduação se identificou como um aspecto desafiante, as terapeutas ocupacionais abordaram repetidamente a necessidade de implementar conteúdos teóricos e práticos nos cursos de graduação e fomentar o desenvolvimento de espaços de educação permanente para os profissionais.

“O mercado de trabalho está pedindo isso, pessoas qualificadas, elas não podem estar dependendo de Pós-Graduação. A academia tem a obrigação de acompanhar o mercado de trabalho. E os estudantes estão chegando sem conteúdo nenhum, para exercer uma prática. ” (CDS)

“Se deveria ampliar mais a comunicação de grupo de estudos, não só fiquei no cenário acadêmico. ” (CS)

4.15 Potencias

4.15.1 Habilidades

No que refere às habilidades pessoais, empatia, gratidão e compaixão eram essenciais para comunicar e construir durante o processo terapêutico um ambiente de apoio e conforto tanto do usuário quanto a família. Os terapeutas ocupacionais também relataram que precisavam ser flexíveis e criativos em todo o processo. A autorreflexão também foi vital para o desenvolvimento de uma compreensão de ideias e sentimentos pessoais em relação à morte, e para reconhecer e lidar com o impacto emocional de ter usuários no fim de vida.

“Gratificação e um ambiente aconchegante, eles pedem para me chamar e compartilhar suas datas especiais e comemorações, eu vejo um

reconhecimento pelos pacientes e uma devolutiva muito legal diferente dos outros lugares que eu trabalho. ” (CS)

“A minha formação me ajude e me dá base para muita coisa, mas é mais como um movimento pessoal sobre minha trajetória de vida, minhas vivências”. (CND)

“Essa condução do legado parece que você fecha dentro de uma caixinha fechada o que a gente pode fazer, eu tenho um pouco de receio né, porque como a gente está ainda construindo a gente tem que abrir e não fechar. ” (CSD)

4.15.2 Contribuições

Existe uma abertura maior para Terapia Ocupacional nas equipes de Cuidados Paliativos, os profissionais estão entendendo que ao trabalhar na atenção ao câncer baseados na abordagem paliativa, é preciso olhar também para a potencial vida ocupacional ante a finitude ou a cronicidade dos sintomas do adoecimento.

“Os reconhecimentos por parte dos médicos, minha chefe e enfermeira então ela faz uma devolutiva bacana, desde que você chegou, o hospital tem vida! Ela fala assim. ” (CS)

“Quando os outros falam a “está nas últimas 72 horas vamos deixar assim”, eu falo “ não! Vamos trocar sua posição, oferecer mais conforto, uma conversa, talvez botar uma música né” e aí as pessoas começam a pensar, mas será que vale a pena, porque não? E aí as vezes o paciente demonstra por algum sinal de que está ali e aquilo vale a pena, e isso que dá o fôlego de dizer “ estou fazendo algo, até quando os olhos parece que não tem mais jeito para fazer” Também a gente não só promove o cuidado do usuário, mas também a gente não só promove o cuidado do

usuário, mas também tem o potencial para cuidar da equipe, e claro do cuidador e família. ” (CND)

O campo da Terapia Ocupacional apresenta um reconhecimento, atribuído a sua visão diferenciada perante a um contexto caracterizado pelo deterioro clínico, os agravos repentinos e as perdas de papéis da população oncológica. Trabalhando com o desempenho ocupacional, o desempenho funcional e com as atividades de vida diária, apresenta um arsenal de possibilidades para seguir construindo sentido e dando significado aos desejos dos usuários e famílias.

“Agente concretiza os sonhos dessas crianças através do conhecimento, até a finitude existem desejos, vontades, ideais, e por mais que o tempo limite, aquilo ainda existe na cabeça da criança, do adolescente (falando de minha população aqui). E nosso conhecimento está a serviço disso então a gente tem que quebrar a cabeça e usar nossa criatividade para dar suporte [...] fazer acontecer no hospital claro desde que seja viável e que tenha o efeito terapêutico e que acrescente sensação de vida né. Então acho que é isso a maior contribuição que a to pode dar, e a concretização do ato de fazer desses indivíduos que estão limitados na sua finitude ou na sua cronicidade. ” (CSD)

*“Lo importante en la ciencia no es tanto obtener nuevos datos
sino descubrir nuevas formas de pensar sobre ellos.”
William Lawrence Bragg*

5.1 Explorando o estabelecimento da Terapia Ocupacional brasileira em Oncologia e Cuidados Paliativos: uma compreensão da prática profissional nos contextos hospitalares

Este estudo explorou a prática da Terapia Ocupacional com a população oncológica nos Cuidados Paliativos no contexto brasileiro. Ao utilizar a literatura científica, a literatura cinza e guias práticos para o desenvolvimento da pesquisa, este estudo foi capaz de obter *insights* sobre: as características e necessidades da população oncológica em Cuidados Paliativos, os processos práticos que os terapeutas ocupacionais seguem quando trabalham com a população oncológica em Cuidados Paliativos e, sobre o raciocínio clínico/profissional nos diferentes contextos de prática. A discussão propõe, então, rever a literatura frente a estes grandes temas.

Os profissionais de Terapia Ocupacional estão continuamente envolvidos em raciocínio clínico/profissional sobre o desempenho ocupacional de cada usuário, o que lhes permite identificar as múltiplas demandas, as habilidades necessárias e o potencial significado das atividades e ocupações, assim como, obter uma compreensão profunda das inter-relações entre os aspectos que afetam o desempenho e apoiam as intervenções e resultados (AOTA, 2013).

5.1.1 Compreensão do processo terapêutico ocupacional da população oncológica em Cuidados Paliativos

O usuário com câncer dentro do processo de atenção oferecido pelo terapeuta ocupacional em Cuidados Paliativos apresenta particularidades na sua condição clínica, que impactam, na medida em que sua doença progride, nos seus valores pessoais, nas suas crenças e na sua espiritualidade, da mesma forma que nas suas habilidades e em seus padrões de desempenho. Considera-se, assim, relevante iniciar a discussão aprofundando na compreensão dos achados revelados pelas participantes sobre o impacto das características clínicas e ocupacionais do usuário e da família sobre seu processo terapêutico.

A população oncológica, atendida pelas terapeutas ocupacionais neste estudo, apresentou uma diversidade de patologias cancerígenas, apontando uma tendência maior de câncer de mama e próstata nos adultos e, na população infantojuvenil, tumores de origem neurológica e hematológica. Os resultados deste estudo são consistentes com outros estudos (SILVA; GIUARDINETTO, 2012; ORTELANI; BALLARIN, 2013; JOAQUIM et al., 2017) que apontaram uma gama variada de tipos de câncer atendidos pelas terapeutas ocupacionais e cuidados pela família.

Sobre as doenças oncológicas, Costa e Othero (2014) reforçam que o câncer é uma doença eminentemente ameaçadora, com uma representação significativa associada à morte e ao sofrimento. E que, para garantir o controle de sintomas e o suporte emocional, social e espiritual é relevante identificar as necessidades de apoio, visto que, pelo caráter progressivo, o declínio da condição clínica e das capacidades vão ser visíveis e intransponíveis.

Neste estudo foram identificadas demandas relacionadas a: sintomas físicos (dor, cansaço, fadiga, dispneia e astenia); emocionais (depressão, ansiedade e medo); alteração nas habilidades do desempenho ocupacional (limitação funcional e perda da autonomia); também, alteração nos padrões de desempenho, contextos e ambientes, atribuídos à perda de participação social e papéis ocupacionais; e ruptura do cotidiano. Contudo, a população adulta teve uma inclinação por demandas de tipo físico, emocional e espiritual, correspondente aos estudos que ressaltam as dificuldades dos usuários adultos com câncer para lidar com emoções como medo, estresse e ansiedade frente a seu diagnóstico e prognóstico (ADLER; PAGE, 2008; SANSON, 2000). Igualmente, Hammilk (2014) destaca demandas vinculadas a sintomas físicos, com respostas emocionais que incluem raiva, frustração, sentimentos de desesperança, ansiedade e depressão, assim como, angústia existencial e ausência de um foco em sua vida.

Retomando os resultados das demandas que correspondem à população infantojuvenil, os participantes trouxeram em sua maioria queixas relatadas pelos usuários relacionadas à perda de papéis ocupacionais em seus ambientes sociais (escola, casa), pontuando a rotina hospitalar como um ambiente estressante. Como explica Kudo e colegas (2014) a despersonalização do ambiente desencadeia reações negativas que afetam diretamente a compreensão da criança ou adolescentes frente a seu adoecimento. O processo e o entendimento da interação no ambiente hospitalar podem ser difíceis, por isso a família se torna um aliado relevante.

A antecipação das sequelas que ainda não apareceram e o desencadeamento de uma série de mudanças e situações novas podem impactar a dinâmica familiar. “El cáncer involucra a todos los miembros de la familia que sufren cambios en el ritmo de vida, intensas reacciones emocionales, acomodamientos incertidumbre y una espera angustiada al no saber qué es lo que sucederá” (OUDSHOORN, 2015, p.15).

Os participantes do estudo elencaram como demandas das famílias, tanto aspectos intrapessoais, como contextuais, associados ao cansaço emocional e físico, ao medo e à tristeza, à insegurança relacionada ao cuidado, à ansiedade relacionada ao prognóstico do usuário e a uma rede de suporte fragilizada. Similar a outros estudos, os quais evidenciaram que as experiências negativas de cuidado, dos familiares dos usuários com uma doença oncológica, muitas vezes afetam sua saúde psicológica (LETHIN et al., 2017). Experiências negativas, essas, que existem tanto por aumento da vulnerabilidade, sentimento de perda de controle e diminuição do espaço pessoal (ORTELANI; BALLARIN, 2013), bem como por falta de apoio social frente a um ambiente estressor com sobrecarga de tarefas (NISSMARK; MALMGREN, 2018).

O acolhimento de tais necessidades, por parte das terapeutas ocupacionais, permitiu que se desenvolvesse, conjuntamente, o direcionamento do processo terapêutico, discutindo quais papéis e ocupações eram significativos para os usuários e família, para assim, priorizar os objetivos com base no que era importante e relacionado a seus desejos. Esse achado acrescenta dimensões de artigos anteriores que descrevem sobre os benefícios de usuários que vivem com uma doença terminal quando permanecem envolvidos em ocupações escolhidas a partir de seus desejos (HAMILLK, 2017; LA COUR et al., 2009, LA COUR et al., 2005, PIZZI, 1983).

Identificou-se que as narrativas foram a estratégia principal para elencar as demandas, sendo que a escuta ativa da terapeuta ocupacional garantiu uma coesão das necessidades do usuário no estabelecimento dos objetivos e a concepção das intervenções. Este achado corrobora com estudos sobre as necessidades dos usuários com enfermidades crônicas, que defendem a discussão franca com o usuário frente às inquietações sobre seu declínio funcional (BENTLEY et al 2012; HARRISON, et al, 2009).

Como refere a terapeuta ocupacional Silvana Oudshorn (2015):

Las historias nos remiten como terapeutas ocupacionales a darnos cuenta que somos espectadores privilegiados, que ellos son los que nos abren las puertas de sus vidas y sufrimiento a partir de lo que dicen, hacen (OUDSHOORN; 2015 p, 22).

As demandas tanto dos usuários como da família são, então, fatores que impactam no raciocínio clínico/profissional do terapeuta ocupacional em Cuidados Paliativos. Por meio da escuta ativa, no acolhimento, ação pontuada por 88% dos participantes, surgem diversas demandas que, em particular, precisam ser vinculadas às crenças, aos desejos e aos valores pessoais dos usuários e família. Assim, as demandas centradas no usuário precisam ser destacadas e consideradas como fatores influentes na construção conjunta do processo terapêutico.

5.1.2 Modelos teóricos e práticos do terapeuta ocupacional nos Cuidados Paliativos com a população oncológica

Profissionais de Terapia Ocupacional usam princípios e modelos teóricos, o conhecimento sobre os efeitos das condições na participação, e as evidências disponíveis sobre a eficácia da intervenção para orientar seu raciocínio clínico/profissional. O raciocínio clínico/profissional garante a escolha precisa e a aplicação de avaliações, intervenções e medidas de resultado (AOTA, 2013).

O estudo constatou que as terapeutas ocupacionais nos contextos hospitalares, perante o âmbito dos Cuidados Paliativos, fazem uso majoritariamente de abordagens e marcos conceituais vinculados a referenciais usados pela equipe, seguido por avaliações de modelos de aplicação¹⁴ como o modelo de reabilitação e o biomecânico, além do emprego de recursos terapêuticos-ocupacionais; contudo, a utilização dos modelos e avaliações em Terapia Ocupacional foi o menos pontuado, tendo sido sinalizado somente por sete participantes, as quais destacaram: o Método da Terapia Ocupacional Dinâmica (MTOD), o Modelo Canadense de Desempenho e Envolvimento Ocupacional (COPM-E), e o Modelo da Ocupação Humana (MOHO). Estudos anteriores relacionados à caracterização do serviço do terapeuta ocupacional em Oncologia já evidenciaram esta mesma tendência no uso de tais modelos. (LIMA; ALMOHALHA, 2011; JOAQUIM et al., 2017).

Ainda que esses resultados não possam ser generalizados, permanece o questionamento sobre o tipo de vinculação teórico-prática que as terapeutas ocupacionais estão usando no seu raciocínio clínico/profissional para trabalhar nos Cuidados Paliativos oncológicos. A seguir,

¹⁴ Termo usado por Costa e Othero (2014).

apresentam-se, de modo geral, os modelos mencionados na tentativa de compreender e verificar seu potencial emprego nos Cuidados Paliativos oncológicos.

Por um lado, na teoria da técnica do MTOD, em sua relação triádica (paciente-terapeuta ocupacional-atividade), a atividade é usada como ponte de concretizações que permite ao paciente e a terapeuta “Trilhar as associações” e assim, partilhar suas aquisições, suas reflexões, suas interrogações ante os desejos de significação no momento final de vida (MASTROPIETRO et al. 2005). Os autores explicam que:

Ao acompanhar os pacientes nos seus gestos finais, a terapeuta ocupacional assume uma postura ativa na relação, empresta sua funcionalidade para dar prosseguimento as construções, o setting terapêutico deve ser uma extensão do espaço vital do usuário para propiciar o processo de despedida de acordo as mesmas fronteiras e construtos criados (MASTROPIETRO, et al. 2008, p .20).

Os usuários assim, ressignificam suas atividades, estabelecendo associações com os acontecimentos na relação triádica, incluindo a Terapia Ocupacional no seu ritual de despedida. No método, logo se percebe uma similaridade ao valor da individualidade na última fase da vida nos Cuidados Paliativos, uma vez que oferecem respostas às diferenças individuais dos usuários no intuito de que cada experiência seja única e tenha um processo de desenvolvimento coerente até o óbito (HASSELAAR; PAYNE, 2016).

Já Costa e Othero (2014) respaldam a relevância da incorporação do MOHO e do COPM-E, como referências norteadoras para a clínica do terapeuta ocupacional em Cuidados Paliativos, pelas suas abordagens holísticas e centradas na pessoa.

No que refere ao COPM-E as autoras destacam:

Os pressupostos do COPM-E, permitem perceber que o paciente em estado terminal ainda pode escolher as ocupações em que quer se envolver e, por isso o desempenho ocupacional neste caso, não é definido pelas habilidades demonstradas pelo usuário, mas pela importância do desempenho ocupacional e a satisfação do mesmo (COSTA; OTHERO, 2014, p. 133).

A espiritualidade como núcleo central do modelo, também pode ser considerado outro elemento que dialoga com a filosofia dos Cuidados Paliativos uma vez que esta aborda holisticamente o usuário e família. Este estudo permitiu identificar que somente 38% das participantes abordam a espiritualidade dentro de suas ações. O uso do modelo e medidas de avaliação poderiam oferecer ao terapeuta ocupacional mais ferramentas teóricas para embasar suas intervenções uma vez que a espiritualidade como fator intrínseco do usuário transforma o significado das ocupações. Norris (1999) através da avaliação do instrumento COPM-E concluiu

que, a ferramenta consegue focar o papel do usuário na intervenção, garantindo que questões importantes para ele sejam enfatizadas.

No caso do MOHO, como referem Gonzales e colegas (2010) a aplicabilidade do modelo para intervir com usuários em ambientes de Cuidados Paliativos é importante porque o modelo incentiva os terapeutas ocupacionais a trabalhar em atividades que sejam motivadoras e culturalmente significativas para esses usuários, dentro de um ambiente físico e social que seja relevante para sua vida cotidiana (GONZALEZ et al., 2010).

Costa e Othero (2014, p. 130) afirmam que:

O Terapeuta Ocupacional pode avaliar e ajudar o paciente a manter ou recuperar a sua identidade ocupacional, e a sua história de vida. Sua visão centrada na pessoa que permite de igual modo, ajudar o usuário a cumprir os seus últimos desejos e a viver com qualidade de vida até ao momento final.

A teoria do MOHO, então, utilizada nos Cuidados Paliativos permite aprofundar e analisar como o desempenho ocupacional ao longo da trajetória da doença oncológica se vê afetado e transforma as esferas da volição, a habituação, a capacidade de desempenho e o contexto ambiental do usuário. Ainda que, 88% dos participantes referem usar ações, dentro do ambiente hospitalar, possibilitando experiências prazerosas, favorecendo a manutenção da identidade, preservando a história de vida e resgatando atividades significativas para favorecer a volição, enquanto, ações favorecendo a manutenção dos vínculos e eventos importantes para promover a habituação, e, ações simplificando as tarefas e orientando para garantir conservação da energia para manter as capacidades de desempenho dos usuários, somente dois terapeutas ocupacionais associaram sua escolha a um processo derivado de uma análise a partir do MOHO.

Por fim, pode-se afirmar que cada profissional pode atuar seguindo um referencial teórico-metodológico e construir o planejamento terapêutico de acordo com as necessidades e problemáticas apresentadas pela população (SILVA; GIARDINETTO, 2012). Independentemente do Modelo, abordagem ou técnica a ser usada, é relevante que seja centrado no usuário, que atenda a todas suas dimensões e necessidades, e que integre no processo seus contextos sociais mais próximos como, por exemplo, a família. Como se evidenciou, todos os modelos de Terapia Ocupacional discutidos têm essa aproximação, convertendo-se num diferencial da categoria profissional frente a atuação nessa área.

Frente a isso AOTA refere:

Profissionais de Terapia Ocupacional trazem o seu conhecimento sobre como o envolvimento em ocupação afeta a saúde, o bem-estar e a participação; eles utilizam essas

informações, juntamente com perspectivas teóricas e raciocínio clínico, para de forma crítica observar, analisar, descrever e interpretar o desempenho humano (AOTA, 2015, p.13).

Logo, verifica-se que o corpo teórico-conceitual do campo da Terapia Ocupacional conversa intrinsicamente com os Cuidados Paliativos, portanto, considera-se relevante que o profissional construa seu embasamento prático também, estudando concomitantemente a abordagem paliativa, em outras palavras, que fomente a exploração e argumentação não só por sua experiência empírica, mas também pela construção teórica que vincula e fortalece sua atuação.

5.1.3 Um processo “flexível” na Terapia Ocupacional: modificação da prática durante o processo terapêutico nos Cuidados Paliativos

Os terapeutas ocupacionais cuidam de usuários que apresentam diferentes trajetórias de uma doença ameaçadora da vida. No caso das doenças oncológicas, os usuários atravessam um declínio rápido, com períodos de exacerbação até o óbito (HAMMILL, 2014). Neste estudo, em torno de 70% das terapeutas ocupacionais identificaram que os usuários chegavam aos serviços numa fase avançada do câncer (estágio III e IV), relatando na população adulta e idosa um comprometimento de 50 a 70% de sua capacidade funcional, e, na população infantojuvenil, um comprometimento de 60 a 90% de sua capacidade funcional. Como implicação a esse fato, as terapeutas ocupacionais ressaltaram que precisavam ser responsivas à mudança, sendo relevante uma abordagem flexível para o cuidado ofertado nos Cuidados Paliativos, devido à natureza ativa na progressão da doença. Pesquisas anteriores apoiam a necessidade de terapeutas ocupacionais serem flexíveis ao trabalhar com usuários que vivem com uma doença terminal (BYE, 1998; KEESING; ROSENWAX, 2013), e a necessidade de ajudar o usuário a reconstruir uma nova realidade diante de sua condição de deterioração (KEESING; ROSENWAX, 2011).

Sobre flexibilidade Oudshoorn (2015) diz que:

En el caso de las intervenciones de Terapia Ocupacional con personas que caminan por la cornisa de la vida, que sostiene una amenaza de un diagnóstico sobre su vida, las concepciones tradicionales y teorías no alcanzan, no hay mapas ni manuales de procedimientos que muestren lo que hay que reparar, no hay personas iguales (OUDSHOORN, 2015, p.36).

Nessa mesma linha de pensamento, os participantes trouxeram informação da sua perspectiva sobre a necessidade de reformulação ou adaptação do processo prático em Terapia

Ocupacional nos Cuidados Paliativos. 90% das terapeutas ocupacionais consideraram que existia uma modificação da prática em relação à: atenção maior no preparo frente ao declínio de saúde no fim de vida; maior necessidade de atender com rapidez os encaminhamentos; dar ênfase aos desejos dos usuários durante o estabelecimento de metas em conjunto; planejar as intervenções no presente e não ao longo prazo; e de sempre atender os aspectos espirituais e providenciar intervenções orientadas também para suas famílias.

Esses achados se relacionam com o estudo da Hammilk (2014) sobre o processo de raciocínio clínico nos Cuidados Paliativos por parte do terapeuta ocupacional Australiano, em que a pesquisadora identificou que os terapeutas ocupacionais apresentam maior consciência do tempo, por causa do diagnóstico terminal do usuário, referindo que essa temporalidade afeta sua prática e tomada de decisões relacionadas aos objetivos terapêuticos.

Em oposição, 37% das terapeutas ocupacionais, discordaram de alguns enunciados a respeito da modificação da prática relacionados ao: menor foco na independência funcional, ao uso predominante de uma abordagem mais centrada na família, assim como o escasso uso de avaliações ou medidas de resultados padronizadas. Porém, esse último tópico elencado é discrepante com as respostas dos mesmos participantes sobre o uso de instrumentos de avaliação. 27% dos terapeutas ocupacionais usam majoritariamente instrumentos para mensuração de dor e capacidade funcional e rastreio de perdas cognitivas.

O menor uso de instrumentos prognósticos em Cuidados Paliativos e Oncologia por parte das participantes, amplia estudos anteriores sobre sua insuficiência e pouca sensibilidade para mostrar mudanças consideradas relevantes para a prática de Terapia Ocupacional nos Cuidados Paliativos. Uma vez que, a maioria das medidas usadas com usuários com doenças terminais se concentram na qualidade de vida geral e não no desempenho ou engajamento ocupacional (HAMMILK, 2014), as terapeutas ocupacionais, pelo contrário, relataram utilizar com maior frequência outras medidas de avaliação não padronizadas como, observação do usuário durante o desempenho de uma atividade ou avaliações de autocuidado, ou questionamento às famílias a respeito à história ocupacional do usuário e, como mencionada anteriormente a escuta ativa das narrativas dos próprios usuários.

Tais resultados são análogos aos achados de estudos anteriores, nos quais os profissionais da saúde eram menos propensos a usar uma avaliação padronizada para medir os resultados, já que num primeiro uso, não conseguiam identificar sua relevância para a prática, nem benefício para o

usuário (DUNCAN; MURRAY, 2012), sendo mais significativo, manter a discussão informal e a conversa em que o usuário podia se sentir mais relaxado enquanto o terapeuta ocupacional explorava quais fatores estavam inibindo seu desempenho ocupacional (IVY, 2017).

Essa dinâmica flexibilizada é essencial nos Cuidados Paliativos, visto que permeia o raciocínio clínico/profissional do terapeuta ocupacional, e resulta numa reformulação e ajustamento de sua atuação, o que pressupõe um conhecimento vasto sobre a trajetória oncológica e uma adequação das ferramentas teórico-práticas para otimizar a análise do desempenho ocupacional de um usuário que pode estar estável, em um processo de declínio, ou numa fase próxima à morte iminente.

Assim, como é relevante construir o processo terapêutico a partir dos desejos e motivações dos usuários, também é importante se antecipar a uma possível condição ou sintoma que pode interferir na realização das metas terapêuticas. Acredita-se que o entendimento anterior sobre os Cuidados Paliativos, pode refletir no processo seguinte de tomada de decisões. Neste estudo identificaram-se diferentes níveis de conhecimentos em Cuidados Paliativos, 44% das terapeutas ocupacionais apontaram ter um conhecimento ótimo, 33% bom e 22% regular; e consideraram que esse conhecimento era melhor abordado no trabalho. 44% das terapeutas ocupacionais que consideram ter um conhecimento ótimo têm uma experiência maior que cinco anos, identificando-se participantes com 10 e 20 anos de trabalho com a população oncológica.

Ao que parece, o tempo de prática em Cuidados Paliativos, favorece a *expertise* do profissional, permite-lhe ser mais reflexivo e versátil. Sobre o mesmo ponto de vista, as pesquisadoras Portela e Galheigo (2015) identificaram a respeito da proximidade do profissional com o tema dos Cuidados Paliativos, que o menor contato em Cuidados Paliativos tende a limitar a atuação profissional à importância do conforto e da qualidade de vida do usuário. A maior experiência prática em Cuidados Paliativos se reflete numa visão mais crítica sobre a distância entre o que seria ideal preconizado pela OMS, e o que se tem feito de fato (PORTELA; GALHEIGO, 2015).

A Organização Mundial de Saúde (OMS, 2002) descreve nove princípios que embasam a abordagem em Cuidados Paliativos. Viky (2017) no seu estudo assegura que o princípio no qual se “oferecem um sistema de apoio para ajudar os pacientes a viverem o mais ativamente possível até a morte” (WHO, 2002, p. 84) é o único de particular interesse para a Terapia Ocupacional. No entanto, o presente estudo identificou que as práticas das terapeutas ocupacionais apresentam um

potencial no seu domínio prático para trabalhar interdisciplinarmente, de forma a: favorecer alívio da dor e outros sintomas angustiantes; alertar sobre algum procedimento que pretenda apressar ou adiar a morte; integrar no seu trabalho terapêutico os aspectos psicológicos e espirituais; melhorar a qualidade de vida para influenciar positivamente o curso da doença; acompanhar o cuidado desde o diagnóstico, para favorecer o usuário a viver o mais ativamente possível junto com a família, e, também, fortalecer e acompanhar o enfrentamento do luto antecipatório como no pós-óbito.

No que corresponde a estes últimos princípios, as terapeutas ocupacionais identificaram como ideal, acompanhar aos usuários e famílias ao longo de toda a trajetória da doença: nas fases de estabilidade, de volubilidade, de declínio, na terminalidade e no luto. Porém, os serviços nos quais as participantes estão inseridas parecem não ter uma inserção sólida especificamente em duas dessas fases: quando a doença está numa fase precoce e o usuário se mantém estável; e na fase de luto, quando o acompanhamento se foca na família, após o falecimento do ente querido. Neste sentido, verificou-se nos resultados do presente estudo, que a Terapia Ocupacional é pouco atuante na intervenção inicial, fato atribuído à baixa taxa de encaminhamento e no trabalho pós-óbito, frente, talvez, a pouca preparação na temática.

5.2 Uma intervenção terapêutica construída em conjunto com um foco duplo: centrando-se na vida e potência ocupacional e facilitando as despedidas e preparo da morte

As terapeutas ocupacionais como relatado anteriormente, usam e desenvolvem seu raciocínio narrativo na relação terapêutica com a população oncológica, bem como, no planejamento da terapia para garantir que os desejos dos usuários e famílias fossem atendidos e apoiados, durante a dupla realidade do viver e do morrer.

As terapeutas ocupacionais perceberam que, apesar do diagnóstico terminal, os usuários permaneceram "focados na vida", em outras palavras, procuraram permanecer envolvidos em seu mundo, embora de uma forma alterada. Por meio do engajamento em suas ocupações significativas, como autocuidado ou AVD e de lazer, assim como eventos especiais e participação social.

As ações pontuadas por 70% das participantes envolviam ressignificação da vida, promovendo a valorização e respeito da autonomia do usuário e suas escolhas no ambiente hospitalar, e auxílio no processo de enfrentamento da doença e na retomada de projetos de vida. Como identificou Hammilk (2014) permanecer envolvidos em seus papéis ocupacionais

permitiram aos usuários manter rotinas num senso de normalidade apesar do fato de que a vida tinha tomado um novo rumo.

O fortalecimento de vínculos e interações familiares e sociais foi outra ação oportuna, considerada por 72% das participantes, que incluía relacionamentos e tempos de qualidade com a família e amigos, o comparecimento deles em eventos especiais, como aniversários e festas culturalmente tradicionais, devido ao conhecimento de que o tempo é limitado. As terapeutas ocupacionais acreditavam que esses relacionamentos proporcionavam aos usuários momentos prazerosos e fortalecimentos da rede de apoio e cuidado. Assim, uma vez que se amplia e educa, também essa rede de apoio, permite-se concomitantemente promover um vínculo baseado na reciprocidade e sinceridade. Este achado reforça os estudos de Kellehear (1990) e Steinhauer e colegas (2000), em que o usuário e sua família precisam ter uma consciência social do processo de morrer para tomar decisões antecipadamente.

Já quando o desempenho ocupacional do usuário começa a declinar, as terapeutas ocupacionais, elencaram mais ações voltadas a modificar a forma como anteriormente os usuários desenvolviam uma ocupação, tarefa ou atividade. Então, 85% das participantes através do uso de equipamentos, estratégias de conservação de energia, modificação de tarefas ou educação familiares, permitiam que fossem desenvolvidas ou completadas suas ocupações diárias.

Dessa maneira, as famílias também foram relatadas pelas terapeutas ocupacionais, como membros ativos no processo terapêutico. Ações vinculadas a treinamento e educação sobre técnicas de melhor adequação do posicionamento e estratégias de conservação de energia / simplificação de tarefas, foram ações pensadas para promover o envolvimento contínuo dos usuários em ocupações valorizadas. Esses achados convergem com pesquisas anteriores sobre o benefício e valor do apoio da família, uma vez que reduz o sentimento de carga dos usuários quando recebe ajuda de outros por muitas vezes (HAMMILK, 2014).

No entanto, essas ações não focam somente nos cuidados dos usuários, intervenções para a família também foram elencadas por 72% das terapeutas ocupacionais, sendo elas: o favorecimento da manutenção das atividades de autocuidado da própria família e a estimulação para promover a rede de suporte social.

Respeito ao acompanhamento da família Portela e Galheigo (2015) dizem:

Tais ações não se limitam às orientações para o cuidado, mas abordam também questões ligadas à organização dos papéis familiares diante da nova condição imposta pela doença, os sentimentos envolvidos frente à terminalidade e orientações que pontuem para a família

a importância de não restringir sua vivência à rotina do cuidado (PORTELA; GALHEIGO, 2015, p. 23).

Manter a rotina das relações e o contexto social em que ocorreram pode ser uma forma de ajudar a manter alguma normalidade na vida dos usuários oncológicos em Cuidados Paliativos. À medida que as limitações funcionais se tornam maiores, existe a necessidade de alterar ou modificar a forma como são completadas as ocupações diárias. Por exemplo, não é que a ocupação se torne única, mas pode ser a maneira que as ocupações são feitas que seja única, com base nas habilidades da pessoa, conforto e o nível de assistência necessária (HAMMILK, 2014).

Os usuários alteraram o envolvimento em algumas atividades, por exemplo, recebendo assistência em AVD, a fim de continuar a se envolver normalmente em outras atividades de maior prioridade. No entanto, outras investigações observaram a importância de que os usuários não precisam estar fazendo coisas ativamente para ganhar um senso de engajamento. Em vez disso, os usuários podem se envolver em uma ocupação simples, ou parte dela como uma ideia, enquanto outros fisicamente executam a ocupação. Essa abordagem também deu "permissão" para que os usuários renunciassem a sua independência física, mas continuassem envolvidos nas ocupações escolhidas (HAMMILK, 2014; IVY, 2017). Isso torna-se significativo, uma vez que, anteriormente só era associada à intervenção da Terapia Ocupacional as demandas de ordem físico. A falta de apoio para o tratamento de preocupações emocionais e psicossociais foi citada como uma das principais barreiras enfrentadas por profissionais de saúde em Oncologia (DILWORTH et al., 2014).

Enquanto a morte se torna mais iminente e o desempenho ocupacional de um usuário diminui, suas prioridades são mudadas para o preparo da morte ao passo que sua doença progride. Anteriores estudos resgatam ações relacionadas à conclusão de tarefas, ter assuntos em ordem, como escrever testamentos e organizar finanças, ou reconciliar-se com o seu passado (HAMMILK, 2014).

Facilitar o encerramento foi considerado um processo de reflexão, reconciliação e conclusão. A reflexão foi vista pelas terapeutas ocupacionais como uma ocupação importante para facilitar momentos introspectivos, e permitir que os usuários reverem sua vida. O encerramento também foi facilitado através de um sentido de conclusão da vida, que foram realizados por algumas terapeutas ocupacionais através da realização de atividades finais para dizer adeus.

Esses mesmos achados foram destacados em pesquisas anteriores, por exemplo, o estudo de Bye (1998), que identificou que os terapeutas ocupacionais ajudaram os usuários a encontrar encerramento através da ida para casa no momento final da vida, participando de uma atividade uma última vez, e confeccionar presentes para seus entes queridos antes da morte.

No estudo de Jacques e Hasselkus (2010), que visava compreender o significado da ocupação em torno da morte e do morrer, as ocupações preparatórias deram aos usuários uma última chance de reparar, compartilhar suas vidas e história, tomar decisões e exercer controle. Similarmente, no estudo de Rahman (2000), os terapeutas ocupacionais sentiram que a reflexão permitiu que os usuários concluíssem uma revisão da vida, lembrando as realizações da vida, identificando atividades significativas anteriores e determinando suas perdas e habilidades atuais em suas vidas diárias.

As realizações e conquistas da vida também foram relatadas pelas terapeutas ocupacionais, as quais foram abordadas através do engajamento em conversas significativas, ou através da expressão criativa. Assim em última análise, envolver-se na reflexão é uma parte importante para facilitar o encerramento.

Como parte da facilitação do fechamento, os usuários eram percebidos buscando um senso de conclusão no fim da vida com seu relacionamento com os outros. Uma parte importante de encontrar fechamento com relacionamentos foi identificada como dizer adeus. Corroborado por outro estudo o qual identificou que dizer adeus às pessoas era uma ocupação única e importante para os usuários no fim da vida (HAMMILK, 2014).

A literatura refere que o terapeuta ocupacional, utilizando-se do recurso das atividades, tem grande apropriação para abordar questões ligadas à despedida e à perda dos familiares de forma não verbal, estratégia de intervenção importante junto aos pacientes que não querem falar sobre sua história e sobre a morte iminente (PORTELA; GALHEIGO, 2015).

Os resultados revelaram que as terapeutas ocupacionais são conscientes de sua abordagem para cuidar e transformar sua prática diante da abordagem paliativa para incorporar elementos que favoreçam o centrar-se na vida, e, em menor medida, o preparo para a morte. Reconheceram a necessidade de mudar seu foco ao longo do tempo, e gradualmente, aumentar o envolvimento das famílias e dos cuidadores dos usuários enquanto os usuários declinavam funcionalmente.

5.1.4 Equipes multiprofissionais e interprofissionais na atenção em Cuidados Paliativos: fatores do contexto que afetam a inserção prática do terapeuta ocupacional

Estudos anteriores elencam diversos fatores que podem influenciar na dificuldade do terapeuta ocupacional em oferecer uma atuação contínua durante todo o tratamento oncológico do usuário em Cuidados Paliativos, desde um sistema de encaminhamento baseado somente no critério médico, até a incompreensão da equipe sobre atuação da Terapia Ocupacional. Como refere Gail e Deidre (2018, p. 967. Tradução nossa):

A capacidade das terapeutas ocupacionais de usar toda a gama de habilidades e conhecimentos para ajudar os pacientes a viver bem durante seu processo de declínio parece ser significativamente influenciada pelas expectativas de seus colegas e pela compreensão do escopo de seu papel.

Os modelos atuais de tratamento em Oncologia, além dos sistemas de referência, podem dificultar a capacidade dos profissionais de Terapia Ocupacional em abordar os pacientes precocemente. Em muitos contextos, o reembolso de serviços de Terapia Ocupacional requer encaminhamento de um médico, o que é avaliado como uma das principais barreiras à utilização dos serviços de apoio (PRATA et al., 2013). Os médicos, como profissionais de referência para gerenciar a dinâmica das interconsultas dentro das equipes, podem então, interferir na antecipação de um serviço precoce, por parte da Terapia Ocupacional, numa fase estável na qual, também é possível envolver os serviços de reabilitação e de acompanhamento que identifique as perdas funcionais, muitas vezes indetectáveis no início da doença, porém, que vão se agravando durante o curso do tratamento do câncer (CHEVILLE et al., 2011), além disso, tais problemas funcionais e implicações em nível ocupacional são raramente documentados e registrados pelos médicos oncologistas (CHEVILLE et al., 2009).

As terapeutas ocupacionais deste estudo trabalham como parte de equipes majoritariamente interdisciplinares, envolvendo uma gama de profissionais de saúde de diferentes áreas, em serviços especializados em Oncologia e Cuidados Paliativos, apoiando principalmente consultorias em Cuidados Paliativos dentro dos hospitais. Embora tenham apontado o médico como o profissional que mais faz encaminhamentos, é este mesmo, com quem menos executa intervenções conjuntamente, evidenciando, como já sinalizado anteriormente, que um sistema de referência ativo, não assegura que seja compreendida, na totalidade, a atuação profissional do terapeuta ocupacional.

Nessa mesma linha, estudos internacionais, sugerem que a maioria dos profissionais de saúde têm uma compreensão restrita do papel da Terapia Ocupacional com esse grupo de usuários (BENNETT, 1991; KEESING; ROSENWAX, 2011), são insuficientemente conscientes da gama completa dos serviços disponíveis da Terapia Ocupacional, (PHIPPS; COOPER, 2014), e, portanto, não corroboram, com o encaminhamento para Terapia Ocupacional, para a melhoria do atendimento em Cuidados Paliativos (HALKETT et al., 2011), quando acreditam que seu foco e motivo principal se limita ao fornecimento de equipamentos e, visitas domiciliares (KEESING; ROSENWAX, 2011; PHIPPS; COOPER, 2014).

Já os resultados deste estudo divergem sobre os motivos de encaminhamento para Terapia Ocupacional, nos quais foram priorizados a avaliação de grau de independência no desempenho ocupacional, o resgate da participação ocupacional no ambiente hospitalar e o apoio a hobbies e lazer. O tratamento paliativo surge também como elemento fundamental nas práticas do terapeuta ocupacional pautando-se em um atendimento humanizado e considerado como ação essencial para atuação com essa população (LIMA; ALMOHALHA, 2011).

Pode-se inferir então, que o contexto cultural e as dinâmicas profissionais das categorias profissionais estabelecidas por cada país, influenciam o como são percebidas as competências profissionais pelos outros profissionais. Como refere Baum (2011) para os profissionais que estão trabalhando em alinhamento com o modelo sociocultural, no atendimento oncológico, o apoio precisa não se concentrar em estruturas corporais específicas, mas na criação de programas centrados no cliente que suportam função e participação em um sentido mais amplo.

O foco na realização e promoção de atividades e ocupações significativas discorda dos achados científicos sobre a dificuldade que os profissionais encontraram nos Cuidados Paliativos para centrar-se no envolvimento em ocupações significativas, que é a tradição central para a prática de Terapia Ocupacional (KEESING; ROSENWAX, 2011). O terapeuta ocupacional Brasileiro nos Cuidados Paliativos na atenção oncológica faz uso de diversas ferramentas que integram a implementação das atividades e a promoções das ocupações. No caso da população infantojuvenil o terapeuta dispõe de materiais gráficos, jogos, brinquedos, materiais artesanais, recursos midiáticos e eletrônicos, entre outros, como encontrado na literatura (JOAQUIM et al., 2017) e no caso de adultos a facilitação de atividades terapêuticas (expressivas, lúdicas, corporais e artesanais) que adiem o processo de perdas decorrentes da evolução do quadro clínico (COSTA; OTHERO, 2014).

Embora este estudo tenha identificado algumas barreiras relacionadas às dinâmicas das equipes multidisciplinares como as interdisciplinares e sua implicação na inserção do terapeuta ocupacional nos Cuidados Paliativos, também se identificaram aspectos positivos. Algumas participantes em seus relatos descreveram que o trabalho numa equipe de Cuidados Paliativos, promove uma sintonia, uma linguagem fluída na sua comunicação, que se vê respaldada pela mesma linha de pensamento conceitual perante a filosofia dos Cuidados Paliativos, mantendo uma relação que se atualiza e constrói com os saberes de cada membro, o que ajuda manter o trabalho em uma perspectiva multifocal e integral, especificamente com os psicólogos, fisioterapeutas e fonoaudiólogos com quem partilharam majoritariamente os atendimentos em conjunto e nas discussões dos casos.

Na mesma perspectiva, Oudshoorn (2015) destaca que:

Este trabajo no se da por la sumatoria de disciplinas, sino una dinámica particular a la cual cada miembro aporta sus saberes disciplinares y su mirada particular. Si el hacer consensuado es terapéutico, entonces la interdisciplinar otorga significado a las intervenciones. Las bases conceptuales de cada disciplina se apoyan y en cierta medida, se desdibuja el territorio practico de cada profesional para enfocar en los esfuerzos terapéuticos sobre los resultados esperados (OUDSHOORN, 2015, p.91)

O trabalho interdisciplinar, então, foi o modelo de trabalho que melhor descreve a dinâmica de diferentes profissionais nos Cuidados Paliativos, pelo fato de entrelaçar as teorias, a investigação e as práticas a partir do estabelecimento de metas conjuntas e consensos básicos, favorecendo um trabalho eficiente e coeso.

5.1.5 O Desafio profissional e pessoal do terapeuta ocupacional ao trabalhar com o luto em Cuidados Paliativos oncológicos

As terapeutas ocupacionais neste estudo identificaram como maior motivo de encaminhamento para as outras categorias profissionais, como a assistência social, fisioterapia, enfermagem e psicologia, o controle não medicamentoso da dor e outros sintomas, e, a intervenção com a família, este último, relacionado ao acompanhamento do luto vivido pelos familiares. O acompanhamento nessa fase parece precisar de apoio por parte dos outros profissionais. Outros estudos já têm identificado a presença ou auxílio de outros membros da equipe multiprofissional durante os atendimentos do terapeuta ocupacional (JOAQUIM et al., 2017; SILVA; GIARDINETTO, 2012).

Sobre a relevância do cuidado das equipes hospitalares com os familiares enlutados, Batista e colegas (2017) referem que, sejam por meio do contato telefônico, grupos de partilha do luto, ou de intervenções terapêuticas, ocorre o auxílio na gestão de processos de luto, sempre com a realização do “follow-up” pelos serviços hospitalares.

Embora estudos tenham evidenciado várias ações desenvolvidas junto às famílias enlutadas pelas terapeutas ocupacionais na atenção domiciliar (PORTELA; GALHEIGO, 2015), e também revelado que as terapeutas ocupacionais podem ter um sentimento de conforto ao discutir a morte e morrer com os usuários e suas famílias, reconhecendo que esse diálogo sobre a morte positivamente ajuda a satisfazer as necessidades dos usuários e suas famílias quando se preparavam para a morte (HAMMILK, 2014), neste estudo foi identificado como um item precário, abordado por 33% das participantes, com implicações pessoais em algumas delas.

Silva e Kovacs (2007) destacam a esse respeito:

Poucos terapeutas ocupacionais tratam pessoas em processo de morte. Aprender esse papel e essa função parte da premissa de que a pessoa precisa tomar contato com os seus próprios sentimentos sobre a morte e sobre o morrer antes de trabalhar efetivamente com o usuário terminal [...] (SILVA; KOVACS, 2007, p. 318).

Os terapeutas ocupacionais que trabalham com usuários que vivem com uma doença terminal entram na relação terapêutica com suas próprias crenças morais, valores e conceitos sobre a morte (MARTIN; BERCHULC, 1988). Terapeutas ocupacionais, participantes neste estudo, comentaram sobre uma série de fatores pessoais que afetavam seu raciocínio clínico/profissional ao trabalhar com esse grupo de usuários, esses fatores pessoais incluíam: experiência de vida; habilidades emocionais e burnout.

As terapeutas ocupacionais consideraram a experiência de vida como um fator positivo que ajudou para auxiliá-las com seu desenvolvimento de habilidades pessoais como empatia, compreensão, valorização, sensibilidade, amor e respeito, esse tipo de habilidades foram elencados como relevantes por 44% das participantes, acima do conhecimento teórico e das estratégias de atuação. Embora a inteligência emocional pode ser um problema em qualquer área clínica, estudos prévios identificaram que é particularmente importante quando se trabalha com usuários que estão em fim de vida, uma vez que a compreensão das próprias emoções e atitudes pessoais a respeito da morte e do morrer são relevantes (HAMMILK, 2014).

Martins e Pereira (2011) identificaram que trabalhar com usuários que vivem com uma doença terminal pode ser emocionalmente desafiador e tem sido conhecido por causar altos níveis

de burnout e estresse. O desgaste profissional foi apontado pelas terapeutas ocupacionais participantes como um tópico vivido, porém, não abordado na educação, fato atribuído, possivelmente, ao desafio que demanda esta área, sendo relatado o uso de algumas estratégias para evitar o esgotamento emocional, como psicoterapia, almoços coletivos, outros espaços de trabalho. As estratégias discutidas pelos terapeutas ocupacionais neste estudo coincidem com pesquisas anteriores que sugerem que o balanço e manutenção de um bom equilíbrio entre trabalho e vida reduz significativamente o burnout e aumenta a satisfação e a retenção no trabalho (CIPRIANI et al., 2000; PROCHNAU; LIU; BOMAN, 2003).

Uma reformulação contínua dos papéis profissionais deve ocorrer dentro do contexto prático e teórico das equipes. As áreas destacadas para o desenvolvimento incluem caminhos de comunicação claros e estratégias de educação e informação sobre o papel do terapeuta ocupacional em Cuidados Paliativos (PHIPPS; COOPER, 2014).

5.1.6 Perspectivas futuras: priorização da educação profissional e continuada da Terapia Ocupacional em Cuidados Paliativos

Neste estudo, mais de 75% das terapeutas ocupacionais afirmou que sua educação na graduação não incluiu tópicos teóricos e práticos em Oncologia e Cuidados Paliativos. E, evidenciaram também, ao longo de sua trajetória nessa área, que são poucos tópicos educacionais/profissionais abordados sobre a diretivas antecipadas e testamento vital, preocupações éticas e culturais em Cuidados Paliativos, o papel da Terapia Ocupacional na atenção precoce em Cuidados Paliativos e no fim de vida, aspectos da morte, uso de avaliações e intervenções de Terapia Ocupacional e o Raciocínio clínico/profissional na atuação com usuários em Cuidados Paliativos. Atribuído à necessidade de implementar conteúdos teóricos e práticos nos cursos de graduação e fomentar o desenvolvimento de espaços de educação continuada para os profissionais. Assim, os achados apoiam estudos anteriores, nacionais e internacionais, sobre as necessidades de treinamento e educação de terapeutas ocupacionais, que revelaram que a formação graduada de Terapia Ocupacional não provê aos profissionais as habilidades e conhecimentos para prepará-los adequadamente para a prática com usuários que vivem com uma doença ameaçadora da vida. (DAWSON; BARKER, 1995; MEREDITH, 2010).

Embora o tempo específico dedicado à educação sobre Cuidados Paliativos na universidade não tenha sido o foco deste estudo, a maioria dos terapeutas ocupacionais relatou que eles se sentiram despreparados para a prática com este grupo de usuários após a graduação e isso foi devido à quantidade limitada de conteúdos em Cuidados Paliativos na sua graduação. Estudos nacionais também resgatam a necessidade de que haja uma formação específica, durante a graduação, em Oncologia e Cuidados Paliativos, para que o profissional formado seja habilitado para desenvolver seu trabalho, tornando-se mais válida sua ação nesse contexto (LIMA; ALMOHALHA, 2011; PORTELA, GALHEIGO, 2015).

Assim, essa pesquisa revelou tópicos, os quais poderiam ser abordados como parte dos estudos na formação universitária ou na educação continuada no contexto brasileiro, que podem ter um impacto substancial na educação teórica em conjunto com a inclusão de treinamento prático, de modo a favorecer a preparação e o sentimento de competência dos estudantes e terapeutas ocupacionais que trabalham com usuários que vivem com uma doença ameaçadora da vida.

*“La ciencia nunca resuelve un problema sin crear otros 10 más”
George Bernard Shaw*

As limitações deste estudo estão apresentadas a seguir, juntamente com as implicações e recomendações para a prática clínica e pesquisas futuras, além de possíveis indicações para a produção futura de conhecimento teórico.

6.1 Forças do Estudo

Este estudo apresenta fortalezas que merecem ser pontuadas, incluindo: o caminho metodológico escolhido, o caráter impulsionador do estudo para a área de Terapia Ocupacional no campo de contextos hospitalares e Cuidados Paliativos no Brasil.

O uso de uma metodologia mista favoreceu a obtenção de diferentes tipos de aprofundamento do problema elencado. O desenvolvimento das duas etapas sequencialmente permitiu obter e discutir os dados tanto quantitativamente como qualitativamente, potencializando a discussão pela natureza do argumento por vezes divergentes e outros convergentes por trás de cada seleção no questionário e posterior resposta no estudo de caso, obtendo como resultado uma informação que se bem, não pode ser generalizada estatisticamente, obteve pelo rigor metodológico e o detalhamento no controle da qualidade dos dados, uma generalização analítica. A modo de exemplo, os dados quantitativos apontados sobre as divergências estatísticas entre a inserção ideal e a realidade de serviços prestados aos usuários nas fases estável (38% de atuação real e 77% de atuação ideal) e luto (33% de atuação real e 77% de atuação ideal), foi verificado com os relatos dos casos nos quais se evidencio um padrão de respostas convergentes respeito a necessidade de fomentar a intervenção desde o diagnóstico e no trabalho pós-óbito.

Enquanto alguns estudos no Brasil, descreveram, de modo geral, a atuação do terapeuta ocupacional na atenção oncológica nos contextos hospitalares e Cuidados Paliativos, este estudo revela uma imagem aprofundada e atualizada do processo prático da Terapia Ocupacional na atenção oncológica em Cuidados Paliativos. Os resultados deste estudo podem auxiliar na compreensão que existe em torno do papel de Terapia Ocupacional com usuários com uma doença ameaçadora da vida oncológica, uma vez que identificou as estruturas usadas como avaliações, práticas de intervenção, raciocínio clínico/profissional e os resultados com este grupo de usuários diante toda a trajetória da doença na perspectiva dos terapeutas ocupacionais.

Também a identificação das potências no contributo profissional e necessidades de formação profissional foram relevantes no estudo. Espera-se que os resultados deste estudo ajudem no desenvolvimento curricular da Terapia Ocupacional num futuro próximo, que permita consolidar modelos, técnicas e abordagens além de começar a abordar os sentimentos de despreparo relatados neste e estudos anteriores (DAWSON; BARKER, 1995; DAWSON; WALKER, 1998; MEREDITH, 2010; HAMMILL, 2014). Esses achados também reforçam a necessidade de implementação da educação continuada, especificamente, para abordar áreas de déficits de conhecimento descrito pelos terapeutas ocupacionais neste estudo. Como por exemplo o papel da Terapia Ocupacional no fim da vida, o raciocínio clínico/profissional focado com usuários em Cuidados Paliativos, avaliações de Terapia Ocupacional usados para essa população, entre outros.

6.2 Limitações do Estudo

As limitações do estudo estão relacionadas aos aspectos da evidência científica, o tamanho da amostra e da amostragem e com o desenho da ferramenta de disponibilização.

Inicialmente, destaca-se a escassez de evidência científica em estudos divulgados e acessíveis acerca da intervenção da Terapia Ocupacional nos Cuidados Paliativos, principalmente em nível Nacional.

6.2.1 Limitações de amostragem

É importante pontuar que os resultados obtidos neste estudo não permitem fazer generalizações, uma vez que o número de participantes respondentes foi pequeno. Se identificou somente um registro por parte da Associação ABRALE a qual tinha um banco de dados sobre a quantidade de terapeutas ocupacionais que estão trabalhando na atenção oncológica no país. Não se identificou nenhum para a área de Cuidados Paliativos.

Se identificou que nem todos CACONS e UNCACONS contam com os serviços de Cuidados Paliativos nem com ações da Terapia Ocupacional nessa abordagem. O estudo não superou todas as expectativas de taxa de resposta, sendo que no recrutamento dos participantes através do contato inicial com as instituições, se identificou pouco conhecimento por parte dos

atendentes telefônicos sobre as áreas de Cuidados Paliativos e Terapia Ocupacional. Ao contrário, esses eram associados com “cuidados curativos”, “fisioterapia”, e em outros casos pediam especificações. Outra barreira durante a pesquisa *survey*, foi o baixo retorno daquelas instituições que solicitaram o projeto junto com a aprovação pelo comitê de ética, pois uma vez enviada a documentação, não houve o retorno, fato que gerou perda de pelo menos 4 participantes.

O viés de participação foi outra limitação que pode ter ocorrido com a metodologia de amostragem. É difícil identificar se os participantes tiveram motivos específicos para responder à pesquisa, pois este estudo não teve obrigatoriedade e não houve recompensas por participar da pesquisa, exceto pela satisfação pessoal de compartilhar seus conhecimentos e opinião sobre a prática nesta área.

6.2.2 Limitações do desenho da pesquisa

Embora usando um questionário *online*, que apresentou vantagens, também teve algumas limitações que exigem consideração. O uso de um *software* gratuito limitou as ferramentas para editar e estruturar o questionário conforme foi pensado originalmente, o que gerou mudança no *design* e no formato de apresentação dificultando seu preenchimento. É recomendável investir na compra de *software survey* que integre diversas opções de formação e outras ferramentas.

O questionário *online* pode se tornar difícil para o participante esclarecer o significado das perguntas ou quaisquer questões que elas possam ter durante a realização da pesquisa, quando comparadas às entrevistas presenciais ou telefônicas (HAMMILL, 2014). Esta falta de capacidade para esclarecer questões pode ter aumentado as taxas de não resposta, má interpretação de perguntas ou levar a participantes dando respostas falsas. No entanto, todos os problemas de clareza descobertos e sugeridos pelos juízes foram corrigidos antes de realizar a coleta de dados. A realização e correção na fase de testes-piloto se torna ainda mais útil, porém, pelo número reduzido de participantes não foi possível realizar o pré-teste do instrumento criado, situação que teve um impacto na primeira etapa do estudo, ao perceber após a coleta dos dados, retroalimentação por parte dos participantes sobre o tamanho do questionário e a necessidade de simplificar o conteúdo. No entanto, cabe a pena ressaltar que ainda assim, pelo conteúdo e detalhamento do instrumento de coleta o mesmo pode ser utilizado como um roteiro da prática para a formação tanto quanto para a intervenção profissional.

Algumas limitações em relação ao preenchimento do questionário, ocorreram devido a dificuldades técnicas causadas nos casos dos participantes que responderam no seu lugar de trabalho, onde os navegadores tinham um limite de tempo de acesso dos sites, o que significa que alguns participantes podem ter sido incapazes de abrir ou completar a pesquisa em computadores de trabalho. Igualmente a ferramenta após o início do preenchimento não salvava as respostas se chegasse a desligar o computador ou fechar a janela do site, motivo de reclamação uma participante.

Por outro lado, a segunda etapa, o método de estudo de caso apresentou limitações, na impossibilidade de generalizar os resultados obtidos, com conclusões específicas para os casos estudados, não permitindo conclusões genéricas devido ao número de participantes.

6.3 Implicações e recomendações

Os resultados desta pesquisa têm implicações e recomendações para a prática, política, educação e pesquisas futuras. Cada uma dessas implicações e recomendações serão agora discutidas.

6.3.1 Implicações e recomendações para a prática

Este é o primeiro estudo nacional em grande escala, pelo que se tem acesso, que apresenta o perfil da população oncológica nos contextos hospitalares e Cuidados Paliativos atendidas pelos terapeutas ocupacionais. Uma compreensão do diagnóstico, assim como da trajetória da doença e suas implicações no desempenho funcional, ocupacional e bem-estar da pessoa, permite que os terapeutas ocupacionais direcionem sua aprendizagem em torno de condições clínicas identificadas precocemente e se antecipem no planejamento de uma atenção que garanta satisfazer as necessidades da população oncológica nos Cuidados Paliativos.

Este estudo forneceu uma identificação das características de trabalho sociodemográficas, os serviços e locais de atenção, bem como os as modalidades de atuação inseridas dentro dos Cuidados Paliativos. Esse conhecimento pode auxiliar no planejamento futuro dos serviços porque oferece uma panorâmica sobre as condições de diversos serviços no âmbito paliativo. Evidenciando também que sua prioridade está sendo dada maioritariamente nas atividades assistenciais.

6.3.2 Implicações e recomendações a nível político

Este estudo poderá ser relevante para contribuir construção de argumentos e consolidação das diretrizes que se estão planejando para respaldar a política Nacional de Cuidados Paliativos para o SUS aprovada no 2018.

Ao obter as percepções das terapeutas ocupacionais sobre sua prática, este estudo verifica que a Terapia Ocupacional apresenta uma contribuição relevante na área de Cuidados Paliativos ao ajudar aos usuários a permanecer envolvido em suas ocupações, potencializando seu desempenho e sensação de bem-estar, bem como, preparar-lhes para a morte. Portanto, os resultados deste estudo poderiam ser um documento comprobatório que respalde a criação da Portaria e de sua diretriz uma vez que esta portaria está voltada para os profissionais que atuam à beira do leito, especificando aspectos técnicos mais diretamente relacionados à assistência dos profissionais, entre eles, ressalta-se o terapeuta ocupacional.

Assim, essa pesquisa poderia servir para a defesa da necessidade de inclusão de terapeutas ocupacionais nas equipes de Cuidados Paliativos do SUS.

6.3.3 Implicações e recomendações para a educação

Foi identificado uma fragilidade na formação dos terapeutas ocupacionais que de alguma maneira implicam a inserção desses terapeutas e seu desenvolvimento profissional no senários nos quais lidam com as questões do fim da vida. O anterior, se manifestou na compreensão e pouco uso do referencial teórico especificamente da Terapia Ocupacional na área dos Cuidados Paliativos.

Pelo anterior, os resultados deste estudo podem ter um impacto substancial na educação de estudantes e terapeutas ocupacionais que trabalham com usuários que vivem com uma doença ameaçadora da vida tanto oncológica como não oncológica. Este é o primeiro estudo nacional a ser desenvolvido com uma amostra de terapeutas ocupacionais que desenvolvem práticas em Cuidados Paliativos e dá uma visão sobre as necessidades educacionais assim como desafios que precisam ser aprofundados e trabalhados.

Os resultados revelam uma lista clara de tópicos que devem ser abordados como parte de estudos na formação universitária ou na educação permanente. Assim, a fim de prover conhecimento a todos os terapeutas ocupacionais no acompanhamento e atenção aos usuários que

vivem com uma doença ameaçadora de vida, recomenda-se que os resultados desta pesquisa sejam divulgados e possam ser utilizados para auxiliar na construção dos currículos universitários no contexto brasileiro.

Como sugestão, as temáticas elencadas para o currículo ou especialização pós-graduada poderia se concentrar em educar os alunos e profissionais sobre o âmbito do papel de Terapia Ocupacional e contexto de sua prática, bem como incluir o conhecimento específico e habilidades sugeridas pelos terapeutas ocupacionais neste estudo para a prática competente. Espera-se que o aumento da base de conhecimentos e habilidades dos terapeutas ocupacionais resulte em um maior senso de identidade profissional e maior sentimento de preparação ao trabalhar com usuários nos Cuidados Paliativos. Como refere Ikiugu e colegas (2011) a identidade profissional aumenta quando a teoria e a prática são integradas.

6.4 Recomendações para pesquisas futuras

Os resultados desta pesquisa criaram vários tópicos/ categorias que poderiam ser investigados como parte de futuras pesquisas para aprofundar na compreensão da atuação da Terapia Ocupacional na atenção em Cuidados Paliativos nos contextos hospitalares, ou domiciliar, ou comunidade. A continuação se menciona alguns tópicos que as percepções da autora podem ser potenciais para futuros estudos:

- Percepções dos usuários em Cuidados Paliativos sobre o papel da Terapia Ocupacional perante a trajetória da doença.
- Percepções dos outros profissionais integrantes da equipe de Cuidados Paliativos sobre atuação do terapeuta na mesma.
- Interfaces dos cuidados ofertados na Terapia Ocupacional desde o diagnóstico até o luto com os usuários que apresentam enfermidades ameaçadora de vida potencialmente mortais.
- Estudos de eficácia que permitam identificar o impacto das intervenções comuns usadas pelos terapeutas ocupacionais nos Cuidados Paliativos, estas evidências seriam proveitosas na área prática e produção de conhecimento teórico- científico.

- Desenvolvimento de diretrizes baseadas em evidências que se tornem em documentos para orientar a os terapeutas ocupacionais sobre as melhores práticas com base em evidências atuais, e esclarecer e definir os limites profissionais sobre o que é o papel da Terapia Ocupacional e sua eficácia com a população em Cuidados Paliativos o que auxiliaria na atualização da deontologia desse profissional assim como no detalhamento e especificação dos procedimentos que lhe são exclusivos.
- Desenvolvimento de estratégias de formação universitária e de pós-graduação em Cuidados Paliativos para a Terapia Ocupacional.

Depois dessas considerações, só resta agradecer a leitura deste trabalho científico, esperando que tenha sido enriquecedor e de fácil compressão.

- ADLER, N. E.; PAGE, A. E. **Cancer care for the whole patient: Meeting psychosocial health needs**. Washington, DC: National Academies Press, 2008.
- ALCANTARA, S.L. et al. Una mirada crítica sobre la noción: paciente/usuario/cliente desde la antropología en salud. **Revista Conamed**, v.22, n.2, p. 98-103, 2017.
- ANDRADE, C. G. et al. Cuidados Paliativos Ao Paciente Em Fase Terminal. **Palliative Care for Terminally Ill Patients**. p. 126–133, 2014.
- ANDRE, M. O que é Um Estudo de Caso Qualitativo em Educação?. **Revista da FAEEDBA – Educação e Contemporaneidade**, Salvador, v. 22, n. 40, p. 95-103, jul./dez. 2013
- ANDRÉ, M. **Estudo de caso em pesquisa e avaliação educacional**. Brasília: Liberlivro, 2005.
- AOTA. Occupational Therapy Practice Framework: Domain and Process (3rd Edition). **American Journal of Occupational Therapy**, Vol. 68, S1-S48. 2017,
- BARROZO, B. M. et al. Os papéis ocupacionais de pessoas com câncer de cabeça. **Rev Ter Ocup Univ São Paulo**. v.25, n.3,p. 255-263, 2014.
- BASSETT, H.; LLOYD, C. Occupational therapy in mental health: Managing stress and burnout. **The British Journal of Occupational Therapy**, v.64,n.8, p.406-411,2001.
- BATISTA, M. et al. Reflexões sobre a realização de entrevistas com viúvas enlutadas em pesquisas qualitativas. **Cad. Bras. Ter. Ocup.**, São Carlos, v. 26, n. 4, p. 797-808, 2018.
- BENNETT, S. Issues confronting occupational therapists working withterminally ill patients. **British Journal of Occupational Therapy**, 54(1), 8-10. (1991).
- BAUM, C. M. Fulfilling the promise: Supporting participation in daily life. **Archives of Physical Medicine and Rehabilitation**, v. 92,p. 169–175,2011.
- BIFULCO, V. A.; FIGUEIREDO, M. T. A. A psico-Oncologia e o atendimento domiciliar em Cuidados Paliativos In: CARVALHO, V. A.; FRANCO, M. H. P.; KOVÁCS, M. J. et al. (Orgs.). **Temas em psico-Oncologia**. São Paulo: Summus, 2008.
- BOGDAN, R.C.; BIKLEN, S K. **Investigação qualitativa em educação**. Tradução Maria João Alvarez, Sara Bahia dos Santos e Telmo Mourinho Baptista. Porto: Porto Editora, 1994.
- BRASIL. CONSELHO FEDERAL DE FISIOTERAPIA E TERAPIA OCUPACIONAL. **Resolução nº425, de 08 de julho de 2013**. Estabelece o Código de Ética e Deontologia da Terapia Ocupacional. Brasília 2013. Disponível em: <http://www.coffito.org.br/conteudo/con_view.asp?secao=45> Acesso em: 23 de julho de 2017.

- BRASIL. MINISTÉRIO DA SAÚDE. **Política Nacional de Atenção Oncológica**. Brasília, 2010. Disponível em: <http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/politica_nacional_atencao_oncologica.pdf> Acesso em: 3 de fev. 2018.
- BRITO, J. S. *et al.* Desempenho ocupacional de mulheres submetidas à mastectomia. **Cad. Ter. Ocup.** UFSCar, São Carlos, v. 22, n. 3, p. 473-485, 2014.
- BYE, R. A. When clients are dying: Occupational therapists' perspectives. **Occupational Therapy Journal of Research**, v 18, n.1,p. 3-24,1998.
- CENTENO, C. **Historia de los Cuidados Paliativos y Movimiento Hospice**. SECPAL. 1997.
- CHEVILLE, A. L. *et al.* The detection and treatment of cancerrelated functional problems in an outpatient setting. **Supportive Care in Cancer**, v.17, p. 61–67,2009.
- CHEVILLE, A. L.; KORNBLITH, A. B.; BASFORD, J. R. An examination of the causes for the underutilization of rehabilitation services among people with advanced cancer. **American Journal of Physical Medicine and Rehabilitation**, v. 90, n. 1, p. 27–37,2011.
- CIPRIANI, J. *et al.* Coping with the death of clients: A pilot study of occupational therapy practitioners. **Physical & Occupational Therapy in Geriatrics**, 17(4), 65-77. 2000
- CLAPHAM, S.; HOLLOWAY, A. **Palliative Care Outcomes Collaboration**. Clinical Manual. *Australian Government Department of Health*. Australian Health Services Research Institute (AHSRI), University of Wollongong, NSW 2522 Australia. © PCOC. 2017
- CLARK, D. Historical Review: From margins to centre: a review of the history of palliative care in cancer. **Lancet Oncology**, v. 8, n. May, p. 430–438, 2007.
- CORDEIRO, J. J. R.; IOSHIMOTO, M. T. A. Organização de serviços de Terapia Ocupacional – gestão a partir de dados e indicadores. In: OTHERO, M. B. **Terapia Ocupacional práticas em Oncologia**. São Paulo: Roca, 2010.
- CORR, C. A. A Task-Based Approach to Coping with Dying. **OMEGA - Journal of Death and Dying**, 24(2), 81–94. 1992.
- COSTA, A. P. P.; OTHERO, M. B. **Reabilitação em Cuidados Paliativos**. Loures, Portugal: Lusodidacta, 2014. p. 23-36.
- COYLE, N. The hard work of living in the face of death. **J Pain Symptom Manage**. v. 32, n.26, p. 6-274,2006. Disponível em:<<http://www.jpmsjournal.com/article/PIIS0885392406003812/fulltext.>>. Acesso em: 1 set. 2017.

- CRESWELL, J. **Research Design: Qualitative, Quantitative, and Mixed-Method Approaches**. [s.l: s.n.]. 2014.
- CRESWELL, J. W. Qualitative inquiry and research design: Choosing among five approaches (2nd ed.). **Thousand Oaks**, CA, US: Sage Publications. 2007.
- CRESWELL, J.; CLARK, V. P. Designing and Conducting Mixed Methods Research. **Thousand Oaks**, CA: Sage. 2007.
- CRESWELL, J.; CLARK, V. P. Designing and Conducting Mixed Methods Research. 2nd Edition, **Sage Publications**, Los Angeles. 2011
- CRONIN-DAVIS, J.; SAINTY, M. Occupational therapists' use of occupation-focused practice in secure hospitals : practice guideline. London, U.K.: **College of Occupational Therapists**, 2017.
- CUSICK, A.; LAWLER, R.; SWAIN, M. Chemotherapy, cancer, and the quality of Life: An occupational therapy approach. **Australian Occupational Therapy Journal**, v.34, n.3, p. 105-113,1987.
- DAWSON, S.; BARKER, J. Hospice and palliative care: A delphi survey of occupational therapists' roles and training needs. **Australian Occupational Therapy Journal**, v42, n.3,p.119-127,1995.
- DAWSON, S.; WALKER, H. Development of a distance education palliative care programme for allied health professionals in Australia. **Australian Occupational Therapy Journal**, v.45, n.3, p.91-98,1998.
- DE CARLO, M. M. R. P.; LIMA, N. K. C. **Cuidados paliativos**. Cap. 290. Seção 16 | Oncologia. P.2466. Editora Guanabara Koogan Ltda. 2016.
- DE CASTRO ALVES VICTAL, F; DOS REIS BIGATAO, M. Atenção oncológica em Contextos Hospitalares e Cuidados Paliativos: Construção de espaços de atuação da Terapia Ocupacional em Cuidados Paliativos. In: RODRIGUES DO PRADO DE CARLO, M.M; MITIE KUDO, A. **Terapia Ocupacional em Contextos Hospitalares e Cuidados Paliativos**. 1. ed. São Paulo: Paya., cap. 8, p. 175-183. v. 1.2018.
- DIAS, M. *et al.* Implicações das cirurgias de câncer de mama nas atividades profissionais. **Cad. Bras. Ter. Ocup.**, São Carlos, v. 25, n. 2, p. 325-332, 2017.
- DILWORTH, S. *et al.* Patient and health professional's perceived barriers to the delivery of psychosocial care to adults with cancer: Asystematic review. **Psycho-Oncology**, v.23, p. 601–612, 2014.
- DUARTE, J; BARROS, A. **Métodos e Técnicas de Pesquisa em Comunicação**. 2ª edição. São Paulo: Atlas, 2006.

- DURAN, M. El estudio de caso en la investigación cualitativa. **Revista Nacional de administración**. v.3,n.1, p.121-134,2012. Disponível em: <<http://investiga.uned.ac.cr/revistas/index.php/rna/article/view/477>>. Acesso em: 17 set. 2018.
- ECONOMIST INTELLIGENCE UNIT. **The quality of death Ranking end-of-life care across the world**. 2015. Disponível em: <<http://www.lienfoundation.org/sites/default/files/2015%20Quality%20of%20Death%20Report.pdf>>. Acesso em: 1 out. 2017.
- EGAN, M.; DELAAT, M. The implicit spirituality of occupational therapy practice. **Canadian Journal of Occupational Therapy**, v.64, p.115–121,1997.
- EISENHARDT, K. M. Building Theories from Case Study Research. **Academy of Management Review**, v. 14, n.4, p.532-550,1989.
- GAIL, E, G.; MORGAN, D. Mapping the scope of occupational therapy practice in palliative care: A European Association for Palliative Care cross-sectional survey. **Palliative medicine**, 32 (5), 960-968. 2018.
- FAOTA, A. B. *et al.* The Role of Occupational Therapy in End-of-Life Care. **American Journal of Occupational Therapy**, v. 65, n. 6_Supplement, p. S66–S75, 1 nov. 2011
- FARIA N.; DE CARLO M. A atuação da Terapia Ocupacional com mulheres com câncer. **Rev Ter Ocup Univ São Paulo**, v.26, n.3, p.418-27,2015.
- FEDERACIÓN MUNDIAL DE TERAPEUTAS OCUPACIONAIS OCUPACIONALES (WFOT). **Declaración de posicionamiento: Terapia Ocupacional en Cuidados en el Fin de la Vida**. 2016.
- FERRELL, B. R. *et al.* Integration of Palliative Care Into Standard Oncology Care: American Society of Clinical Oncology Clinical Practice Guideline Update. **Journal of clinical oncology** : official journal of the American Society of Clinical Oncology, v. 35, n. 1, p. 96–112, 2017.
- FORZA, C. Survey research in operations management: a process-based perspective. **International Journal of Operations & Production Management**, v. 22, n. 2, p. 152–194, fev. 2002.
- FREITAS, W. R. S. **Utilizando estudo de caso (s) como estratégia de pesquisa qualitativa: boas práticas e sugestões**. v. 18, n. 2, p. 16, 2011.
- FRIZZO, H. **Apresentação dos Anais do II Congresso de Terapia Ocupacional em contextos hospitalares e cuidados paliativos – ATOHosP**. 2017.
- GALHEIGO, S. M. A intervenção da Terapia Ocupacional junto a pessoa sob cuidados clínicos e cirúrgicos: reflexões sobre a cartografia e a constituição de um campo. **Revista de Terapia Ocupacional da Universidade de São Paulo**, v. 18, n.3, 2007.

- GALHEIGO, S. M. Terapia Ocupacional, a produção do cuidado em saúde e o lugar do hospital: reflexões sobre a constituição de um campo de saber e prática. **Revista de Terapia Ocupacional da Universidade de São Paulo**, v.19, n. 1, p. 20-28, 2008.
- GARCIA, N. *et al.* Caixas de histórias como estratégia auxiliar do enfrentamento da hospitalização de crianças e adolescentes com câncer. **Cad. Ter. Ocup. UFSCar**, São Carlos, v. 22, n. 3, p. 569-577, 2014.
- GARCIA, N; SPOSITO, A; PFEIFER, L. Cuidados Paliativos junto a Crianças e Adolescentes Hospitalizados com Câncer: o Papel da Terapia Ocupacional. **Revista Brasileira de Cancerologia**, v.59,n.2, p.239-247 ,2013.
- GERAR BRASIL <http://www.gerarbrasil.org.br/index.php/informacoes/o-que-e-capelania>. 2014
- GIL, A. C. **Como elaborar projetos de pesquisa**. São Paulo: Atlas, 2009.
- GRAHAM F.; CLARK, D. Definition and evaluation: Developing the debate on community participation in palliative care. **Indian J Palliat Car**. 2005.
- HARRISON, J. *et al.* (2009). What are the unmet supportive care needs of people with cancer? A systematic review. **Supportive care in câncer**. 17(8), 1117-1128.
- HALKETT, G. K. B. *et al.* Occupational therapy in palliative care: Is it under-utilised in Western Australia? **Australian Therapy Journal**, 57(5), 301-309. 2010 doi: 10.1111/j.1440-1630.2009.00843.x
- HAMMILL, K. A. **A national survey of occupational therapists working with people living with terminal illness: Profile , role , context , professional reasoning and challenges**. 2014.
- HAMMILL, K.; BYE, R.; COOK, C. Occupational Therapy for People Living with a Life-Limiting Illness: A Thematic Review. **British Journal of Occupational Therapy**, v. 77, n. 11, p. 582–589, nov. 2014.
- HAWTHORNE, D. Hope at the end of life: Making a case for hospice. **Palliative and Supportive Care**, v. 2, n.4, p. 415-417, 2004.
- HASSELAAR, J.; PAYNE, S. **Integrated palliative care**. 2016.
- HAMUI-SUTTON, A. Un acercamiento a los métodos mixtos de investigación en educación médica. **Inv Ed Med**; 2(8):211-216. 2013.
- HASSELKUS, B. R. **The meaning of everyday occupation**. Thorofare, NJ: Slack,2002.
- HOLF, P. Alternativas para ampliação do acesso a saúde no Brasil: um estudo em Oncologia. In: **IV Congresso Brasileiro Todos Juntos Contra O Câncer: Colabore na Construção Do Futuro**. São Paulo, 2017.

- HUDES, M. D. G. *et al.* Temsirolimus for Advanced Renal-Cell Carcinoma. *The New England Journal of Medicine*. 356;22. 2007.
- IKIUGU, M. *et al.* Meaning making through occupations and occupational roles: A heuristic study of worker-writer histories. ***The British Journal of Occupational Therapy***, 75(6), 289-295. doi: 10.4276/030802212x13383757345229. 2011.
- JEYASINGAM, L. *et al.* A prospective study of unmet activity of daily living needs in palliative care inpatients. ***Australian Occupational Therapy Journal***, v.55, n.4, p. 266–272.2008.
- JOAQUIM, R. H. V. T. *et al.* Terapia Ocupacional e Oncologia pediátrica: caracterização dos profissionais em centros de referência no Estado de São Paulo. ***Rev Ter Ocup Univ São Paulo***.v.28,n.1, p. 36-45. 2017.
- KAPLAN, W. *et al.* **Priority Medicines for Europe and the World**. Geneva. 2013. Disponível em: <https://www.who.int/medicines/areas/policy/12-Laing.pdf>
- KAYE, P. **Notes on symptom control in hospice and palliative care**. Machiasport, Hospice Education Institute, 2006.
- KEESING, S.; ROSENWAX, L. Is occupation missing from occupational therapy in palliative care? ***Australian Occupational Therapy Journal***, v.58, n.5, p. 329-336.2011.
- LA COUR, K.; JOHANNESSEN, H.; JOSEPHSSON, S. Activity and meaning making in the everyday lives of people with advanced cancer. ***Palliative and Supportive Care***, v. 7, n. 4, p. 469–479, 2009.
- LA COUR, K.; JOSEPHSSON, S.; LUBORSKY, M. Creating connections of life during life-threatening illness: Creative activity experienced by elderly people and occupational therapists. ***Scandinavian Journal of Occupational Therapy***, v. 12, n. 3, p. 98–109, 2005.
- LARSON, E. A. *et al.* The time of our lives: The experience of temporality in occupation. ***Canadian Journal of Occupational Therapy***, 71(1), 24-35. 2004.
- LETHIN, C. *et al.* Psychological well-being over time among informal caregivers caring for persons with dementia living at home. ***Aging Ment Health***., n.21, p.1138–1146,2017.
- LIMA, S. L.; ALMOHALHA, L. Desvelando o papel do terapeuta ocupacional na Oncologia pediátrica em contextos hospitalares. ***Rev. Ter. Ocup. Univ. São Paulo***, v. 22, n. 2, p. 172-181, 2011.
- LUTZ, S. The History of Hospice and Palliative Care. ***Current Problems in Cancer***, v. 35, n. 6, p. 304–309, 2011.
- LYNCH, T.; CONNOR, S.; CLARK, D. Mapping Levels of Palliative Care Development: A Global Update. ***Journal of Pain and Symptom Management***, v. 45, n. 6, p. 1094–1106, jun. 2013.

- MANZINI, E. J. Entrevista semi-estruturada; análise de objetivos e roteiros. In: **SEMINARIO INTERNACIONAL SOBRE PESQUISA E ESTUDOS QUALITATIVOS**, 2, 2004, Bauru. A pesquisa qualitativa em debate. Anais... Bauru: USC, 2004.
- MARTIN, K. B.; BERCHULC, C. M. The effect of dying and death on therapists. **Physical & Occupational Therapy in Geriatrics**, 1988, vol. 6, no 1, p. 81-87.
- MASTROPIETRO, N. P. *et al.* Intervenções do terapeuta ocupacional em um caso de terminalidade. Associações finais. **Revista Ceto**. n 9 v9 2005, p. 18-28.
- MASTROPIETRO, N. P. *et al.* A clínica da terminalidade. **Revista Ceto**. n 11, p. 18-25, 2008.
- MARSTON, C.; AGAR, M.; BROWN, T. Patients' and caregivers' perceptions of occupational therapy and adapting to discharge home from an inpatient palliative care setting. **British Journal of Occupational Therapy**, v.78, n.11, p. 688-696, 2015.
- MARTINS, G. A. Estudo de Caso: uma reflexão sobre a aplicabilidade em pesquisas no Brasil. **Revista de Contabilidade e Organizações**, v. 2, n. 2, p. 9-18, 2008.
- MARTINS, P.S.; FONSECA, A. M.; SOFIA, C. A. Burnout in palliative care: A systematic review. **Nursing Ethics**, v.18, n.3, p. 317-32, 2011.
- MCGINN, M. End of life care. **European Journal of Cancer Care**, v. 19, n. 2, p. 144, 2010.
- MCKENNA, J.; MELLSON, A. Emotional intelligence and the occupational therapist. **The British Journal of Occupational Therapy**, v.76,n.9, p.427-430. 2013.
- MEIRINHOS, M.; OSÓRIO, A. O estudo de caso como estratégia de investigação em educação. **Revista de educação EDUSER**, v. 2, n.2,p.49-65 ,2010.
- MEREDITH, P. J. Has undergraduate education prepared occupational therapy students for possible practice in palliative care? **Australian Occupational Therapy Journal**, v. 57,n.4, p.224-232, 2010.
- MINAYO, M. C. S.; SANCHES, O. Quantitative and Qualitative Methods: Opposition or Complementarity? **Cad. Saúde Públ.**, Rio de Janeiro, 9 (3): 239-262, jul/sep, 1993.
- MIRANDA, G. M. D. *et al.* Population aging in Brazil: current and future social challenges and consequences. **Revista Brasileira de Geriatria e Gerontologia**, v. 19, n. 3, p. 507-519, jun. 2016.
- MURRAY, S. A. *et al.* A. Illness trajectories and palliative care. **British Medical Journal**, v. 330, n.7498, p. 1007-1011. 2005
- NISSMARK,S.; MALMGREN, F. A. Occupational balance among family members of people in palliative care, **Scandinavian Journal of Occupational Therapy**, p. 1-8,2018.

NORRIS, A. A. pilot study of an outcome measure in palliative care. **International Journal of Palliative Nursing**, 5 (1), 40–45. 1999

OLIVEIRA, A. *et al.* Reflexões sobre a prática da Terapia Ocupacional em Oncologia na cidade de São Carlos. **Cad. Ter. Ocup. UFSCar**, São Carlos v,11, n. 2,p.118-123, 2003.

ORTELANI, M.; BALLARIN, M. O cotidiano de cuidadores informais de pacientes em tratamento quimioterápico. **Cad. Ter. Ocup. UFSCar**, São Carlos, v. 21, n. 1, p. 75-81, 2013.

OTAL. **Position Statement**: Occupational therapy in palliative care. p. 459–461, 2015.

OTHERO, M. B. O papel do terapeuta ocupacional na equipe. In: Carvalho RT, Parsons HA. **Manual de Cuidados Paliativos** – ANCP. 2a ed. ampl. atual. Porto Alegre: Sulina; 2012. p.361-3.

OTHERO, M. B. Papel do terapeuta ocupacional na equipe de Cuidados Paliativos. In: ANCP . Manual de Cuidados Paliativos. Rio de Janeiro: **Academia Nacional de Cuidados Paliativos** (ANCP), Diagraphic,. p. 237-238. 2009.

OTNZ-WNA - Occupational Therapy New Zealand Whakaora Ngangahau Aotearoa. **End of Life/Palliative Care Position Statement**. OTNZ-WNA Council . 2012

OUDSHOORN, S. **En la cornisa de la vida**. Intervenciones desde Terapia Ocupacional. Editorial Martin. 2015

PASTRANA, T. **Atlas de Cuidados Paliativos en Latinoamérica**. Houston; [Ansoáin, Navarra: IAHPC Press ; Errea Comunicación, 2013.

PASTRANA, T. *et al.* **Atlas de Cuidados Paliativos de Latinoamérica ALCP**. 1a edición. Houston: IAHPC Press, 2012.

PEIXOTO, A. P. Cuidados Paliativos. **Sociedade de Tanatologia e Cuidado Paliativo de Minas Gerais**. 2004. Disponível

em: <<http://www.sotamig.com.br/downloads/Cuidados%20Paliativos%20-%20generalidades.pdf>> Acesso em jun. 2017.

PEDUZZI, M. *et al.* Educação interprofissional: formação de profissionais de saúde para o trabalho em equipe com foco nos usuários. **Rev Esc Enferm USP**, v. 47, n. 4, p. 977-83, 2013.

PEREIRA, P. Z. *et al.* **Los diseños de método mixto en la investigación en educación**: Una experiencia concreta. [s.l: s.n.]. v. 15, 2011.

PESSINI, L.; BERTACHINI, L. Novas perspectivas em Cuidados Paliativos : ética , geriatria , gerontologia , comunicação e espiritualidade New perspectives in palliative care : ethics , geriatrics , gerontology , communication and spirituality Nuevas perspectivas en cuidados paliativo. **O mundo da Saúde**, v. 29, n. 4, p. 491–509, 2005.

PHIPPS, K.; COOPER, J. A service evaluation of a specialist community palliative care occupational therapy service. **Progress in Palliative Care**, v. 22, n 6, p. 347-351,2014.

PINHEIRO, C. Diferentes práticas hospitalares do terapeuta ocupacional na realidade brasileira, de norte a sul. In: **Anais Revista Da Faculdade De Medicina De Ribeirão Preto Da Universidade De São Paulo**. Volume 47 suplemento. 4 novembro. 2014. Disponível em: http://revista.fmrp.usp.br/2014/suplementos_2014/Suplemento%20IV_2014_congresso%20TO.pdf. Acesso em: 22 set. 2017.

PIZZI, M. Promoting health, wellness, and quality of life at the end of life: Hospice interdisciplinary perspectives on creating a good death. **Journal of Allied Health**, v.43, n.4, p. 212-20. 2014.

PIZZI, M. Hospice and the terminally ill geriatric patient. **Physical & Occupational Therapy in Geriatrics**, 3(1), 45-54. 1983.

PORTELA, S. G.; GALHIEGO, S. M. Cuidados paliativos na atenção domiciliar: a perspectiva de terapeutas ocupacionais/Palliative care in home care: perceptions of occupational therapists. **Cadernos Brasileiros de Terapia Ocupacional/Brazilian Journal of Occupational Therapy**. São Carlos, SP. [v. 23, n. 1](#). 2015.

PROCHNAU, C., LIU, L.; BOMAN, J. Personal–professional connections in palliative care occupational therapy. **The American Journal of Occupational Therapy**, 57(2), 196-204. 2003

QUEIROZ, M. E. G. Atenção em Cuidados Paliativos. *Cad. Ter. Ocup. UFSCar, São Carlos*, v. 20, n. 2, p. 203-205, 2012.

QUIVY, R; CAMPENHOUDT, L. V. **Manual de Investigação em Ciências Sociais**. Lisboa: Gradiva.1995. Disponível em: <<https://es.scribd.com/doc/37937019/Quivy-e-Campenhoudt-Manual-de-Investigacao-em-Ciencias-Sociais>> Acesso em: 23 de julho de 2018.

REDACAO. **Os Cuidados Paliativos no Brasil** | Portal Hospitais Brasil, janeiro 2018. Disponível em: <<http://portalhospitaisbrasil.com.br/os-cuidados-paliativos-no-brasil/>>. Acesso em: 14 jul. 2018.

RITTER, P. *et al.* Internet versus mailed questionnaires: A randomized comparison. **Journal of Medical Internet Research**. 2004.

SANSON, R. *et al.* The unmet supportive care needs of patients with cancer. **Cancer, Supportive Care Review Group**, v.88, p. 226–237, 2000.

SANTOS, J. L. G. DOS *et al.* Integração entre dados quantitativos e qualitativos em uma pesquisa de métodos mistos. **Texto & Contexto - Enfermagem**, v. 26, n. 3, 2017a.

SANTOS, M; *et al.* **Diretrizes Oncológicas**. - 1. ed. - Rio de Janeiro: Elsevier, 2017b.

SCHELL, B. A. (2009). Professional reasoning in practice. In: E.B. Crepeau, E.S. Cohn, and B.A. Schell (Eds.), **Willard and Spackman's Occupational Therapy**, 11th Edition (314–327). Philadelphia: Wolters Kluwer | Lippincott Williams & Wilkins.

SILVA, A. C. C.; GIUARDINETTO, A. R. S. B. Políticas públicas em Oncologia: refletindo sobre a atuação da Terapia Ocupacional. **Rev. Ter. Ocup. Univ. São Paulo**, v. 23, n. 3, p. 297-308, 2012.

TAVARES DE CARVALHO, R.; AFONSECA PARSONS, H. Manual de Cuidados Paliativos ANCP Ampliado e atualizado. **Academia Nacional de Cuidados Paliativos**, p. 1–592, 2012.

TAYLOR, K.; CURROW, D. A prospective study of patient identified unmet activity of daily living needs among cancer patients at a comprehensive cancer care centre. **Australian Occupational Therapy Journal**, v.50, n.2, p. 79–85. 2003.

TORIY, A. *et al.* Processo de recuperação físico-emocional no pós-câncer ginecológico. **Cad. Ter. Ocup. UFSCar**, São Carlos, v. 23, n. 4, p. 747-756, 2015.

VALVERDE, M. A. Estudio del razonamiento clínico en estudiantes de terapia ocupacional. **Tese (Doutoramento) Universidade da Coruña**. Departamento de Ciencias de la Salud. Corunha, Espanha. 2015.

VIEIRA, S. **Como elaborar questionários**. São Paulo: Atlas, 2009.

WORLD HEALTH ORGANIZATION (WHO). **Palliative Care**. Disponível em: <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/palliative-care>. Acessado em 04.fev.2019.

WORLD HEALTH ORGANIZATION (WHO). **Cancer Pain Relief and Palliative Care**. Geneva: World Health Organization; 1990. (Technical Report Series 804).

WORLD HEALTH ORGANIZATION (WHO). **Global action plan for the prevention and control of noncommunicable diseases: 2013-2020**. [s.l: s.n.]. 2017.

WORLD HEALTH ORGANIZATION (WHO). **National cancer control programmes: policies and managerial guidelines**. 2nd ed. Geneve: OMS; 2002.

WORLDWIDE PALLIATIVE CARE ALLIANCE. Global Atlas of Palliative Care at the End of Life. **WHO. England**. 2014. Disponível em: http://www.who.int/nmh/Global_Atlas_of_Palliative_Care.pdf

WRIGHT, M. *et al.* Mapping Levels of Palliative Care Development: A Global View. **Journal of Pain and Symptom Management**, v. 35, n. 5, p. 469–485, maio 2008.

YIN, R. K. **Estudo de caso: planejamento e métodos**. 3. ed. Porto Alegre: Bookman, p.212. 2005.

YIN, R.K. Case Study Research. **Design and Methods, Applied Social Research Methods**. Newbury Park, CA, Sage, v. 5, ed.5.,2015.

YU, C. H., CRESWELL, J., PLANO CLARK, V. (2007). Designing and Conducting Mixed Methods Research. Thousand Oaks, CA: Sage. **Organizational Research Methods**, v. 12, n. 4, p. 801–804, out. 2009.

ZEALAND, N. **End of Life / Palliative Care Position Statement**. n. 2, p. 1–8, 2016.

Apêndice A - Instrumento De Coleta De Dados- Questionário

Se apresenta o questionário na versão Word.

Questionário de auto aplicação <i>online</i> para Terapeutas ocupacionais que trabalham nos Cuidados Paliativos com população Oncológica
<p>Recomendações para responder ao Questionário: Considerar apenas sua experiência profissional em Cuidados Paliativos oncológicos. Todas as perguntas são obrigatórias, evite pular questões ou deixar em branco. É permitido responder ao questionário apenas uma vez, caso você precise pausar o preenchimento NÃO FECH A JANELA, pois poderá perder a informação respondida e terá que iniciar de novo. Caso tenha alguma dúvida, envie-nos um e-mail: vivileon77@hotmail.com</p>
Informações Prévias
<p>Há quanto tempo você trabalha ou trabalhou com Cuidados Paliativos Oncológicos em hospital? Anos ---- Meses -----</p>
<p>Se atualmente não trabalha na área, desvinculou-se a prática em CP faz quanto tempo? Anos ---- Meses -----</p>
CARATERIZAÇÃO DEMOGRÁFICA PROFISSIONAL
<p>1.Nome:</p>
<p>2.Sexo:</p>
<p>3.Idade</p> <p><input type="checkbox"/> até 29 anos <input type="checkbox"/> 30 anos a 39 anos <input type="checkbox"/> 40 anos a 49 anos <input type="checkbox"/> Mais de 50 anos</p>
<p>4.Cidade/Estado que você trabalha (trabalhou):</p>
FORMAÇÃO PROFISSIONAL
<p>5.Você possui formação em nível de pós-graduação na área de Cuidados Paliativos oncológicos</p> <p><input type="checkbox"/> Não <input type="checkbox"/> Sim</p> <p><input type="checkbox"/> Atualização (cursos de 40 a 180 horas) <input type="checkbox"/> Especialização Lato Sensu (360 horas) <input type="checkbox"/> Aprimoramento (1760 horas) <input type="checkbox"/> Residência (3520 horas) <input type="checkbox"/> Mestrado profissional <input type="checkbox"/> Mestrado acadêmico <input type="checkbox"/> Doutorado <input type="checkbox"/> Pós-doutorado</p> <p><i>* você pode marcar mais de uma opção</i></p>
<p>6.Na graduação, você teve experiência com área hospitalar oncológica?</p> <p><input type="checkbox"/> Não <input type="checkbox"/> Sim, marque em quais contextos</p> <p><input type="checkbox"/> Disciplinas teóricas <input type="checkbox"/> Disciplinas teórico práticas <input type="checkbox"/> Projeto de extensão <input type="checkbox"/> Projeto de pesquisa <input type="checkbox"/> Estágio profissionalizante <input type="checkbox"/> Outros</p> <p><i>* você pode marcar mais de uma opção</i></p>

<p>7. Na graduação, você teve experiência com os Cuidados Paliativos?</p> <p><input type="checkbox"/> Não</p> <p><input type="checkbox"/> Sim, marque em quais contextos</p> <p><input type="checkbox"/> Disciplinas teóricas</p> <p><input type="checkbox"/> Disciplinas teórico práticas</p> <p><input type="checkbox"/> Projeto de extensão</p> <p><input type="checkbox"/> Projeto de iniciação científica</p> <p><input type="checkbox"/> Estágio profissionalizante</p> <p><input type="checkbox"/> Outros</p> <p><i>* você pode marcar mais de uma opção</i></p>
<p>Se marcou "outros" na pergunta 8 e 9 poderia especificar, por favor</p> <p>_____</p> <p>_____</p>
<p>CENÁRIO PROFISSIONAL</p>
<p>8. Em qual setor hospitalar você atua?</p> <p><input type="checkbox"/> Público</p> <p><input type="checkbox"/> Privado</p> <p><input type="checkbox"/> Privado filantrópico</p> <p><input type="checkbox"/> Público – Privado</p> <p><input type="checkbox"/> Outro</p>
<p>9. Qual é seu vínculo empregatício no hospital?</p> <p><input type="checkbox"/> Estatutário</p> <p><input type="checkbox"/> Celetista</p> <p><input type="checkbox"/> Temporário</p> <p><input type="checkbox"/> Prestador de serviço</p> <p><input type="checkbox"/> Outro</p>
<p>10. Qual é sua carga horária de trabalho?</p> <p><input type="checkbox"/> 20 horas</p> <p><input type="checkbox"/> 30 horas</p> <p><input type="checkbox"/> Outra</p>
<p>11. Sua atuação nos Cuidados Paliativos oncológicos se caracteriza por:</p> <p><input type="checkbox"/> Assistência aos usuários</p> <p><input type="checkbox"/> Assistência às famílias</p> <p><input type="checkbox"/> Gestão</p> <p><input type="checkbox"/> Preceptoria</p> <p><input type="checkbox"/> Docência (atividades que envolvam formação profissional)</p> <p><input type="checkbox"/> Outro</p> <p><i>* você pode marcar mais de uma opção</i></p>
<p>12. Quais são os locais em que você atua (ou atuou) no hospital?</p> <p><input type="checkbox"/> Enfermaria</p> <p><input type="checkbox"/> Ambulatório</p> <p><input type="checkbox"/> UTI</p> <p><input type="checkbox"/> Centros de Quimioterapia</p> <p><input type="checkbox"/> Centros de Radioterapia</p> <p><input type="checkbox"/> Outros</p> <p><i>* você pode marcar mais de uma opção</i></p>
<p>13. Você participa de quais serviços de Cuidados Paliativos</p> <p><input type="checkbox"/> Enfermaria de Cuidados Paliativos: Consiste numa ala de um hospital geral secundário ou terciário que opera em leitos próprios e equipe especializada em Cuidados Paliativos.</p> <p><input type="checkbox"/> Grupo assessor em Cuidados Paliativos: Equipe profissional muito bem treinada que se coloca à disposição de todas as equipes de diferentes especialidades no hospital, para a elaboração de plano de cuidado dirigido ao paciente e sua família.</p>

<input type="checkbox"/> Unidade hospitalar especializada em Cuidados Paliativos: Unidade de saúde com complexidade mediana, apta a dar respostas rápidas a necessidades mais complexas dos usuários. Apresenta espaços destinados a atividades diversas e convivência, inclusive para familiares, flexibilidade e atuação contínua de equipes multiprofissionais, além de programação distinta e de caráter holístico.					
<input type="checkbox"/> Unidades de atendimento ambulatorial: Baseada no modelo de consultas com um especialista, destinada ao atendimento de pacientes portadores de doença avançada, progressiva, ameaçadora da vida e com poucas chances de cura.					
<input type="checkbox"/> Outro, especifique _____					
* <i> você pode marcar mais de uma opção</i>					
14. Você faz parte de uma equipe de Cuidados Paliativos oncológicos?					
<input type="checkbox"/> Não <input type="checkbox"/> Sim					
15. Se sim, a quanto tempo existe a equipe de Cuidados Paliativos oncológicos:					
Anos ----					
Meses -----					
16. Se sim, a quanto tempo você atua como terapeuta ocupacional na equipe de Cuidados Paliativos oncológicos:					
Anos ----					
Meses -----					
17. A equipe de Cuidados Paliativos esta composta por quais áreas profissionais?					
<input type="checkbox"/> Capelania ¹⁵		<input type="checkbox"/> Nutrição			
<input type="checkbox"/> Enfermagem		<input type="checkbox"/> Psicologia			
<input type="checkbox"/> Farmácia		<input type="checkbox"/> Serviço Social			
<input type="checkbox"/> Fisioterapia		<input type="checkbox"/> Outros			
<input type="checkbox"/> Fonoaudiologia		<input type="checkbox"/> Não aplica a pergunta			
<input type="checkbox"/> Medicina					
DINAMICA DE TRABALHO					
18. Realiza atendimentos em conjunto com outros profissionais?					
<input type="checkbox"/> Não <input type="checkbox"/> Sim					
Se marcou sim, com quais profissionais? _____					
19. Considera que existe trabalho					
<input type="checkbox"/> Multiprofissional: visa avaliar o usuário de maneira independente e executando seus planos de tratamento como uma categoria adicional de serviços. Adequando-se a demanda do usuário e as decisões do médico.					
<input type="checkbox"/> Interdisciplinar: A abordagem em equipe deve ser comum a toda a assistência à saúde, com possibilidade de colaboração de várias especialidades que denotam conhecimentos e qualificações distintas					
<input type="checkbox"/> Transdisciplinar: abordagem que se preocupa com uma interação entre as disciplinas profissionais, promove um diálogo entre diferentes áreas. A cooperação entre as várias disciplinas é tanta, que não dá mais para separá-las em posturas individuais de trabalho					
20. Para qual(s) profissional(s) você encaminha os seus usuários?					
	Nunca	Raramente	Ocasionalmente	Frequentemente	Sempre
1. Assistente Social	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2. Enfermeiro(a)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3. Farmacêutico(a)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4. Fisioterapeuta	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

¹⁵ Descrita como um serviço de assistência espiritual para o atendimento das necessidades de todos aqueles que por conta da situação em que encontram (em hospitais ou presídios) ou em decorrência de suas atribuições profissionais (militares, estudantes), sentem-se impossibilitados de receberem um serviço religioso regular. (GERAR BRASIL, 2014)

Apoiar hobbies, lazer e atividades profissionais	<input type="checkbox"/>							
Exploração de novos passatempos	<input type="checkbox"/>							
Simplificações e treino de AVD, ABVD E AIVD	<input type="checkbox"/>							
Treino de estratégias de controle de sintomas	<input type="checkbox"/>							
Apoio no ajuste do estilo de vida	<input type="checkbox"/>							
Provisão de equipamento especializado	<input type="checkbox"/>							
Confecção de órteses de posicionamento	<input type="checkbox"/>							
Indicação de TA	<input type="checkbox"/>							
Adaptações no ambiente	<input type="checkbox"/>							
Organização de projetos de fim de vida	<input type="checkbox"/>							
Auxílio a comunicação de notícias difíceis	<input type="checkbox"/>							
Mediação de conflitos	<input type="checkbox"/>							
Acompanhamento ao familiar /cuidador	<input type="checkbox"/>							
Aconselhamento e apoio a outros profissionais	<input type="checkbox"/>							
Não aplica								
24.Ultimamente dentro de que prazo você respondeu os encaminhamentos								
<input type="checkbox"/> Mesmo dia <input type="checkbox"/> 1 dia <input type="checkbox"/> 2 dias <input type="checkbox"/> 3 dias <input type="checkbox"/> 1 semana <input type="checkbox"/> 2 semanas <input type="checkbox"/> Outro								
25.Os casos encaminhados para você são discutidos com outros profissionais?								
<input type="checkbox"/> Não <input type="checkbox"/> Sim								
Se marcou "Sim" poderia descrever como acontecem?								

PERFIL DA POPULAÇÃO ATENDIDA								
26.Você trabalha com qual população?								
<input type="checkbox"/> Neonatos <input type="checkbox"/> Crianças <input type="checkbox"/> Adolescentes <input type="checkbox"/> Adultos <input type="checkbox"/> Idosos								
* você pode marcar mais de uma opção								
27.Quais são as principais doenças oncológicas que acometem a população atendida por você?								

28.Você tem conhecimento dos estágios da doença oncológica?								
<input type="checkbox"/> Não conheço <input type="checkbox"/> Sim conheço								
Considerando o perfil de pacientes que você assiste, em qual estágio a maior parte deles se encontra quando encaminhados a TO ou aos CP?								

<input type="checkbox"/> Estágio 0: Carcinoma in situ, ou seja, restritos a área inicial. É um tipo de displasia. <input type="checkbox"/> Estágio I: Tumor restrito a uma parte do corpo, sem comprometimento linfático. <input type="checkbox"/> Estágio II: Localmente avançando com comprometimento do sistema linfático ou espalhado por mais de um tecido. <input type="checkbox"/> Estágio III: Localmente avançado, espalhado por mais de um tecido e causando comprometimento linfático. <input type="checkbox"/> Estágio IV: Metástase
<p><i>* você pode marcar mais de uma opção</i></p>
<p>29. 31. De acordo com a escala de KARNOFSKY usada com a população pediátrica, qual seria a média da população que você mais atende? Poder marcar mais de uma opção.</p> <input type="checkbox"/> 100 % sem sinais ou queixas, sem evidência de doença <input type="checkbox"/> 90 % mínimos sinais e sintomas, capaz de realizar suas atividades com esforço <input type="checkbox"/> 80 % sinais e sintomas maiores, realiza suas atividades com esforço <input type="checkbox"/> 70 % cuida de si mesmo, não é capaz de trabalhar <input type="checkbox"/> 60 % necessita de assistência ocasional, capaz de trabalhar <input type="checkbox"/> 50 % necessita de assistência considerável e cuidados médicos frequentes <input type="checkbox"/> 40 % necessita de cuidados médicos especiais <input type="checkbox"/> 30 % extremamente incapacitado, necessita de hospitalização, mas sem iminência de morte <input type="checkbox"/> 20 % muito doente, necessita de suporte <input type="checkbox"/> 10 % morte iminente <input type="checkbox"/> Não aplica
<p>30. De acordo com a escala de LANSKY usada com a população pediátrica, qual seria a média da população que você mais atende? Poder marcar mais de uma opção.</p> <input type="checkbox"/> 100% totalmente ativa, normal <input type="checkbox"/> 90% pequena restrição em atividade física extenuante <input type="checkbox"/> 80 % ativa, mas se cansa mais rapidamente <input type="checkbox"/> 70 % maior restrição nas atividades recreativas e menor tempo gasto nestas atividades <input type="checkbox"/> 60 % levanta-se e anda, mas brinca ativamente o mínimo; brinca em repouso <input type="checkbox"/> 50 % veste-se, mas permanece deitada a maior parte do tempo, sem brincar ativamente, mas é capaz de participar em todas as atividades e de jogos em repouso <input type="checkbox"/> 40 % maior parte do tempo na cama; brinca em repouso <input type="checkbox"/> 30% na cama, necessita de auxílio, mesmo para brincar em repouso <input type="checkbox"/> 20 % frequentemente dormindo; o brincar está totalmente restrito a jogos muito passivos <input type="checkbox"/> 10 % não brinca; não sai da cama <input type="checkbox"/> 0 % arresponsivo <input type="checkbox"/> Não aplica
<p>Quais são as principais necessidades/queixas trazidas pelos usuários?</p> <p>_____</p>
<p>31.Sua atuação se dá com:</p> <input type="checkbox"/> Somente usuário <input type="checkbox"/> Família e usuário <input type="checkbox"/> Somente família <input type="checkbox"/> Cuidador
<p>32.Qual acompanhante dos usuários oncológicos em Cuidados Paliativos, você atende com mais frequência?</p> <input type="checkbox"/> Cuidador informal (familiar, amigo) <input type="checkbox"/> Cuidador formal (remunerado)
<p><input type="checkbox"/> Quais são as principais necessidades/queixas trazidas pelos que os cuidadores /familiares?</p> <p><input type="checkbox"/> _____</p> <p><input type="checkbox"/> _____</p>
<p>PROCESSO DE PRÁTICA E RACIOCÍNIO CLÍNICO /PROFISSIONAL</p>
<p>33.Qual é seu entendimento sobre Cuidados Paliativos. Descreva</p>

34. De acordo com a sua opinião, classifique seu conhecimento sobre os Cuidados Paliativos			
<input type="checkbox"/> Ótimo <input type="checkbox"/> Regular <input type="checkbox"/> Ruim			
35. As intervenções que desenvolve nos Cuidados Paliativos oncológicos podem ser consideradas de caráter			
<input type="checkbox"/> Preventivo <input type="checkbox"/> Reabilitador <input type="checkbox"/> Paliativo			
* você pode marcar mais de uma opção			
36. O programa Australiano The Palliative Care Outcomes Collaboration (CLAPHAM; HOLLOWAY, 2017) descreve cinco fases (estável, instável, declínio, terminal e luto), que indica o nível de cuidados que um usuário necessita. Em quais delas você considera que o usuário e família/cuidador necessita de sua intervenção			
<input type="checkbox"/> Fase Estável: Os problemas e sintomas do usuário são adequadamente controlados pelo plano estabelecido e são planejadas outras intervenções para manter o controle de sintomas e a qualidade de vida. A situação da família / cuidador é relativamente estável e não apresentam inquietudes.			
<input type="checkbox"/> Fase Instável: É necessária uma mudança urgente no plano de cuidados ou tratamento porque o usuário experimenta um novo problema que não foi antecipado no plano de cuidados existente, e/ou o usuário experimenta um aumento rápido da gravidade de algum problema atual. As circunstâncias da família / cuidadores mudam de repente impactando no atendimento ao usuário.			
<input type="checkbox"/> Fase de Declínio: Se está cuidando das necessidades antecipadas, mas requer uma revisão periódica porque o estado funcional geral dos usuários está em declínio, experimentando um piora gradual do problema existente e/ou de um problema novo. A família / cuidadores experimentam um agravamento gradual que afeta o cuidado do usuário.			
<input type="checkbox"/> Fase Terminal: A morte é iminente em questão de dias, e nenhuma intervenção aguda está previsto ou exigido.			
<input type="checkbox"/> Fase de luto: O apoio ao luto fornecido à família / cuidadores			
* você pode marcar mais de uma opção			
37. Na sua prática sua intervenção se dá em qual fase			
<input type="checkbox"/> Fase Estável <input type="checkbox"/> Fase Instável <input type="checkbox"/> Fase de Declínio <input type="checkbox"/> Fase Terminal <input type="checkbox"/> Fase de luto			
* você pode marcar mais de uma opção			
38. Investigações internacionais sugerem que o terapeuta ocupacional modifica sua prática diante da abordagem em Cuidados Paliativos. Avalie seu nível de concordância frente às seguintes afirmações:			
<u>O terapeuta ocupacional</u>	Concordo	Indiferente	Discordo
Procura após o encaminhamento ver os pacientes o mais rápido possível, reconhecendo o declínio progressivo que apresentam	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Raramente usa avaliações ou medidas de resultado padronizadas com os pacientes em Cuidados Paliativos	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Estabelece as metas junto com os pacientes em Cuidados Paliativos, considerando seus desejos	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Usa uma abordagem mais centrada na família ao trabalhar com pacientes em Cuidados Paliativos	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Providencia intervenções orientadas para os cuidadores dos pacientes em Cuidados Paliativos	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Aborda aspectos espirituais dos pacientes com mais frequência quando eles estão em Cuidados Paliativos	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Ajuda os pacientes em Cuidados Paliativos a participar de ocupações que tenham sentido e significado para eles e não especificamente em aquelas que enfatizam o desempenho funcional	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Visa tornar o dia a dia mais significativo para os pacientes em Cuidados Paliativos	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Enfoca as intervenções no presente e não tanto em planejar a longo prazo intervenções com os pacientes em Cuidados Paliativos	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Ajuda a os pacientes as suas famílias no preparo frente ao declínio de saúde do paciente no fim de vida	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Esta menos focado na independência funcional de pacientes em Cuidados Paliativos	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Avaliação			
39. Quais aspectos você mais avaliou nos usuários oncológicos em Cuidados Paliativos?			
<input type="checkbox"/> Nível de dor <input type="checkbox"/> Desempenho ocupacional <input type="checkbox"/> Nível de dependência /funcionalidade <input type="checkbox"/> Aspectos físicos <input type="checkbox"/> Aspectos cognitivos <input type="checkbox"/> Aspectos sensoriais <input type="checkbox"/> Aspectos emocionais <input type="checkbox"/> Aspectos espirituais <input type="checkbox"/> Rotina diária <input type="checkbox"/> Família <input type="checkbox"/> Cuidador <input type="checkbox"/> Organização de cuidados <input type="checkbox"/> Tecnologia assistiva <input type="checkbox"/> Outros, especifique:			
40. Você faz uso alguns instrumentos de avaliação sistematizados em Cuidados Paliativos?			
<input type="checkbox"/> Não <input type="checkbox"/> Sim, qual(s): <ul style="list-style-type: none"> <input type="checkbox"/> Escala de Avaliação de Sintomas de Edmonton – ESAS <input type="checkbox"/> Escala POS (Palliative Outcome Scale) <input type="checkbox"/> Escala de Dor FLACC (Face, Legs, Activity, Cry, Consolability) Lactentes e Pré-escolares <input type="checkbox"/> Escala Analógica Visual Numérica <input type="checkbox"/> Escala de Faces Wong Baker <input type="checkbox"/> Escala de Karnofsky <input type="checkbox"/> Escala de LANSKY <input type="checkbox"/> Escala de Borg <input type="checkbox"/> Escala de Atividade de Vida Diária de Katz <input type="checkbox"/> Escala de Desempenho de Zubrod <input type="checkbox"/> FICA – Puchalski <input type="checkbox"/> Mini-Exame do Estado Mental (MEEM) <input type="checkbox"/> MIF 			

<input type="checkbox"/> PAP Score (Palliative Prognostic Score) <input type="checkbox"/> PPI (Palliative Prognostic Index) <input type="checkbox"/> Palliative Performance Scale – PPS <input type="checkbox"/> SPIRIT – Maugans <input type="checkbox"/> Outros, especifique:
<i>* você pode marcar mais de uma opção</i>
41. Qual a frequência que você reavalia?
<input type="checkbox"/> Diário <input type="checkbox"/> Semanal <input type="checkbox"/> Mensal <input type="checkbox"/> Outro, especifique
Intervenção
42. Você conversa e desenvolve o plano de intervenção junto com o usuário e os familiares?
<input type="checkbox"/> Não <input type="checkbox"/> Sim
43. Que tipo de modalidades de intervenções realiza?
<input type="checkbox"/> Individual com usuário <input type="checkbox"/> Grupal com usuário <input type="checkbox"/> Individual usuário junto com cuidador/ familiar <input type="checkbox"/> Individual com cuidador / familiar <input type="checkbox"/> Grupal com cuidadores/ familiar <input type="checkbox"/> Com outros profissionais
<i>* você pode marcar mais de uma opção</i>
44. Quanto tempo tem as durações as intervenções?
<input type="checkbox"/> 20 a 30 min <input type="checkbox"/> 30 a 45 min <input type="checkbox"/> Mais de 45 min <input type="checkbox"/> Outro
45. Quais das ações listadas você executa na sua intervenção com o usuário?
<input type="checkbox"/> Acolhimento <input type="checkbox"/> Esclarecimento de dúvidas <input type="checkbox"/> Prevenção da piora da autoestima e alteração da auto-imagem, englobando temáticas anteriores aos processos cirúrgicos pelos que passará o usuário (atendimento pré-operatório) <input type="checkbox"/> Orientação e adaptação e treino das ABVDs e AIVDs <input type="checkbox"/> Orientação e adaptação do estilo de vida, como simplificação de tarefas cotidianas, orientação para o manejo do tempo e conservação de energia <input type="checkbox"/> Treinamento de exercícios de movimento de atividade ativa e passiva <input type="checkbox"/> Treino das disfunções cognitivas e perceptivas <input type="checkbox"/> Intervenções psicossociais como terapia cognitiva comportamental, terapia expressiva de apoio <input type="checkbox"/> Treinamento educacional (inclui informações sobre o câncer sobre os sintomas, manejo e/ou adaptação emocional geral para esta experiência) <input type="checkbox"/> Promoção e realização de atividades meditativas e espirituais <input type="checkbox"/> Enriquecimento do cotidiano por meio de estímulos sensoriais e cognitivos, para possibilitar experiências prazerosas, manutenção da identidade e preservação da história de vida <input type="checkbox"/> Uso de técnicas terapêuticas para garantir conforto físico e controle de sintoma <input type="checkbox"/> Estimulação nervosa elétrica transcutânea (TENS) <input type="checkbox"/> Acupuntura <input type="checkbox"/> Termoterapia <input type="checkbox"/> Massagem (utilizando movimentos de deslizamento, amassamento, fricção, percussão, compressão e vibração) <input type="checkbox"/> Estimulação atividades físicas (de acordo com o grau de fadiga) a fim de preservar a mobilidade e garantir certo grau de independência <input type="checkbox"/> Treino de relaxamento e manejo de stress

- Treinamento sobre o posicionamento adequado no repouso e nas mudanças posturais a fim de evitar contraturas, deformidades, úlceras por pressão e facilitar a movimentação ativa
- Realização de atividades durante processo de hospitalização por meio de recursos terapêuticos (expressivos, lúdicos, corporais e artesanais) que possibilitem melhor adaptação ao adoecimento e tratamento.
- Realização de oficinas terapêuticas, Workshops, grupos, atividades comemorativas junto com outros usuários, família e equipe (para trazer aos usuários oportunidades de interação pelas suas potencialidades e não pela doença)
- Manutenção de eventos importantes para o usuário que vincule favorecimentos de vínculos e afetos com a família equipe
- Fortalecimentos e Modificação dos papéis ocupacionais
- Facilitar comunicação entre usuário e família
- Promoção da interação do usuário com a equipe de saúde
- Organização do cotidiano no ambiente hospitalar
- Estabelecimentos de metas e expectativas realistas sobre seu desempenho ocupacional
- Promoção da dignidade ao usuário fora de possibilidade de cura
- Valorização das histórias e narrativas
- Construção de resiliência
- Promoção, valorização e respeito da autonomia do usuário e suas escolhas no ambiente hospitalar, mesmo com sequelas irreversíveis
- Auxílio no processo de enfrentamento da doença e na retomada de projetos de vida
- Promoção de engajamento em ocupações significativas (para neutralizar sentimentos de desesperança, desamparo e inutilidade que podem se desenvolver durante o fim da vida)
- Mobilização de aspectos saudáveis e resgate de potencial criativo (para resignificar narrativas sobre perdas e aproximação a morte)
- Uso de brinquedos ou atividades de acordo com as preferências do usuário como recurso terapêutico
- Escuta atenta às necessidades, sentimentos e opiniões trazidos pelo usuário
- Auxílio quanto à escolha e obtenção de alimentos de sua preferência (em parceria com outros profissionais da equipe de saúde)
- Orientação, prescrição e realização de órteses, próteses e Tecnologia Assistiva
- Adaptação e acessibilidade ao ambiente hospitalar
- Oferecimento de comunicação alternativa ampliada (CAA)
- Planejamento de alta, educação e treino para manter desempenho ocupacional no ambiente doméstico
- Outro, especifique:

46. Quais das ações listadas você executa na sua intervenção com a família / cuidador?

- Acolhimento
- Esclarecimento de dúvidas
- Orientações ao cuidador sobre quais brinquedos oferecer à criança, em casa, considerando-se as limitações pelo agravamento da doença
- Gerenciamento da rotina hospitalar
- Orientações de familiares quanto à manutenção de hábitos de higiene do usuário
- Treinamento para auxílio no momento da alimentação do usuário, realizando adequação do posicionamento
- Favorecer a manutenção das atividades de autocuidado dos cuidadores
- Suporte e educação dos cuidadores em seus aspectos funcionais
- Incentivo à realização de atividades prazerosas
- Incentivo à participação no atendimento junto ao usuário
- Execução de projetos de produção concreta conjunta entre cuidadores e usuários
- Favorecimento da socialização com o usuário
- Orientações quanto aos objetivos, possibilidades e limitações do tratamento paliativo
- Orientações quanto à realização de exames, procedimentos médicos e de enfermagem e/ou cirurgias
- Estimulação aos familiares para buscarem redes de suporte social (religião, instituições anteriormente frequentadas, outros familiares e amigos)
- Mediação no contato entre o familiar e o capelão de sua religião
- Abordagem de aspectos espirituais (necessidades espirituais, questões existenciais, significado dos acontecimentos, propósito de vida)

<ul style="list-style-type: none"> <input type="checkbox"/> Escuta qualificada dos sentimentos, angústias e medos relacionados à finitude <input type="checkbox"/> Retomada do histórico de vida familiar, através atividades de reminiscência ou com auxílio de fotografias, enfatizando a participação e importância do familiar (cuidador) em todo esse processo <input type="checkbox"/> Orientação para os familiares manterem comunicação e gestos de carinho com os usuários e mediação da interação <input type="checkbox"/> Participação da comunicação do óbito do usuário aos familiares, juntamente com outros profissionais da equipe, buscando favorecer essa interação <input type="checkbox"/> Acompanhamento pós-óbito por meio de ligações telefônicas ou visitas de luto em conjunto com outras áreas <input type="checkbox"/> Facilitação da elaboração de pensamentos e sentimentos da família enlutada, assim como promoção de espaços de enfrentamento e resignificação da perda. <input type="checkbox"/> Promover que o enlutado se aproprie de seus novos papéis ocupacionais, retome suas atividades cotidianas, auxiliando-se no processo de reestruturação da dinâmica ocupacional familiar <input type="checkbox"/> Outros, especifique:
<p>47. Quais marcos de referência lhe ajuda, orienta ou influencia a pensar e realizar a sua prática como terapeuta ocupacional nos Cuidados Paliativos oncológicos</p> <ul style="list-style-type: none"> <input type="checkbox"/> Teorias <input type="checkbox"/> Modelos <input type="checkbox"/> Abordagens, <input type="checkbox"/> Conceitos <input type="checkbox"/> Autores (as) e textos <input type="checkbox"/> Documentos e/ou portarias ministeriais <input type="checkbox"/> Outro (as) influências ou embasamentos <input type="checkbox"/> Recursos terapêutico ocupacionais <p><i>* você pode marcar mais de uma opção</i></p> <p>Poderia especificar suas escolhas por favor</p>
Acompanhamento
<p>48. Você realiza acompanhamento ao usuário depois de alta hospitalar?</p> <ul style="list-style-type: none"> <input type="checkbox"/> Sim <input type="checkbox"/> Não <input type="checkbox"/> Não, mas posso encaminhar outro serviço de Terapia Ocupacional para o acompanhamento <p>Se marcou "Sim" poderia descrever como ocorre esse acompanhamento?</p>
<p>49. Você realiza acompanhamento para a família /cuidador depois de alta hospitalar?</p> <ul style="list-style-type: none"> <input type="checkbox"/> Sim <input type="checkbox"/> Não <input type="checkbox"/> Não, mas posso encaminhar outro serviço de Terapia Ocupacional para o acompanhamento <input type="checkbox"/> <p>Se marcou "Sim" poderia descrever como ocorre esse acompanhamento?</p>
EDUCAÇÃO, HABILIDADES E DESAFIOS NA PRÁTICA PROFISSIONAL
<p>50. Quando você trabalhou pela primeira vez com pacientes em Cuidados Paliativos oncológicos se sentiu:</p> <ul style="list-style-type: none"> <input type="checkbox"/> Muito preparado <input type="checkbox"/> Moderadamente preparado <input type="checkbox"/> Pouco preparado <input type="checkbox"/> Não lembro
<p>51. Quais habilidades são necessárias para atuar com competência em Cuidados Paliativos oncológicos?</p>
<p>52. Essas habilidades e esse conhecimento são melhor ensinados onde?</p> <ul style="list-style-type: none"> <input type="checkbox"/> Na universidade <input type="checkbox"/> No trabalho <input type="checkbox"/> Educação continuada <input type="checkbox"/> Pós graduação

<i>* você pode marcar mais de uma opção</i>			
53. Desde sua experiência, onde você considera que os seguintes tópicos educacionais/ profissionais estão melhor abordados?			
	Universidade	Trabalho	Educação continuada
Raciocínio clínico/profissional focado ao trabalho com usuários em Cuidados Paliativos	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Avaliações de Terapia Ocupacional para usuários em Cuidados Paliativos oncológicos	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Intervenções de Terapia Ocupacional para usuários em Cuidados Paliativos	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Aspectos da morte	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Papel da Terapia Ocupacional nos Cuidados Paliativos precoce	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Papel da Terapia Ocupacional no fim de vida	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Comunicação em Cuidados Paliativos	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Desgaste profissional em Cuidados Paliativos	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Preocupações éticas e culturais em Cuidados Paliativos	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Bioética em Cuidados Paliativos	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
diretivas antecipadas de vontade/testamento vital	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Interdisciplinaridade nos Cuidados Paliativos	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Outro tópico:	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
54. Sobre os desafios que você enfrenta na sua prática profissional em Cuidados Paliativos oncológicos: pontue os seguintes itens segundo sua realidade laboral			
	Representa um desafio importante	Representa um desafio moderado	Não representa um desafio
Pouco acesso a recurso científico e teórico-prático que sustente minha prática	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Ter que trabalhar com equipes não preparadas o âmbito paliativo	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Dificuldade de aceitação pelas equipes especializadas dos novos paradigmas clínicos dos Cuidados Paliativos	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Dificuldade na gestão e aquisição de material e recursos terapêuticos para os atendimentos	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Acesso limitado para os usuários a zonas abertas e verdes dentro da infraestrutura hospitalar.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Não contar com um espaço físico e destinar poucas horas semanais na discussão de casos por equipe multiprofissional	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Pouco espaço e ações que ajudem a equipe a elaborar o próprio luto decorrente dos óbitos e situações de estresse pela convivência estreita com situações de sofrimento humano	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
O papel desempenhado não é entendido por outros profissionais da saúde	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

O papel desempenhado não é entendido por os outros terapeutas ocupacionais	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Você busca supervisão técnica?			
<input type="checkbox"/> Não			
<input type="checkbox"/> Sim			
Se marcou "Sim" poderia especificar com qual área/profissional?			
Você pretende continuar trabalhando em Cuidados Paliativos no futuro?			
<input type="checkbox"/> Sim			
<input type="checkbox"/> Não			
<input type="checkbox"/> Talvez			
Participação em fase seguinte da pesquisa			
Você aceitaria participar da segunda etapa desse estudo?			
<input type="checkbox"/> Não. Então agradecemos a sua participação nessa etapa da pesquisa!			
<input type="checkbox"/> Sim. Nessa segunda etapa você poderá participar por meio de entrevistas online (via Skype)			
Deixe o seu e-mail e telefone para viabilizarmos o contato e dar seguimento à sua participação na pesquisa.			
E- mail:			
Telefone:			
<i>Somente se julgar necessário, realize um comentário sobre a experiência de preencher esse questionário ou complemente alguma informação:</i>			
<i>Obrigado pela sua contribuição nessa etapa da pesquisa desse estudo.</i>			
<i>Cordialmente,</i>			
<i>Viviana Marcela Leon Perilla</i>			

Apêndice B - Termo De Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE)

UNIVERSIDADE FEDERAL DE SÃO CARLOS
DEPARTAMENTO DE TERAPIA OCUPACIONAL
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM TERAPIA OCUPACIONAL
TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO
(Resolução 466/2012 do CNS)

Título do estudo: **INTERVENÇÃO DO TERAPEUTA OCUPACIONAL NA ATENÇÃO ONCOLÓGICA NOS CUIDADOS PALIATIVOS EM CONTEXTOS HOSPITALARES**

Pesquisadora responsável: Pós-graduanda Viviana Marcela Leon Perilla/Orientador Profa. Dra. Regina Helena Vitale Torkomian Joaquim

Instituição / Departamento: Universidade Federal de São Carlos (UFSCar)/Departamento de Terapia Ocupacional (DTO)

Endereço da pesquisadora responsável: Av. Washington Luiz, Km 235

Telefone da pesquisadora responsável para contato: Viviana Marcela Leon Perilla. (16) 981780989

Comitê de Ética em Pesquisa da UFSCar: Rodovia Washington Luis s/n, km 235 CEP: 13565-905 - São Carlos – SP. Contato: (16)3351-9683/ Email: cephumanos@ufscar.br

Prezado(a) Sr.(a)

Gostaríamos de convidá-lo(a) para participar da pesquisa “intervenção do Terapeuta Ocupacional na atenção oncológica nos Cuidados Paliativos em contextos hospitalares”, que tem como objetivo identificar as práticas desenvolvidas pela Terapia Ocupacional hospitalar em Cuidados Paliativos oncológicos no Brasil. Essa pesquisa é parte da Tese de Mestrado em Terapia Ocupacional na Universidade Federal de São Carlos (UFSCar) da estudante de pós-graduação/pesquisadora Viviana Marcela Leon Perilla, sob a orientação da Profa. Dra. Regina Helena Vitale Torkomian Joaquim, as quais no caso de dúvidas e necessidades de maiores esclarecimentos se colocam a disposição pelo contato vivileon77@hotmail.com ou pelo telefone (16)981780989.

Você foi selecionado (a) por ser profissional que trabalha/ trabalhou no Sistema Único de Saúde Brasileiro dentro de uma instituição CACON OU UNCACON, onde desenvolve/desenvolveu intervenções paliativas oncológicas ou compõe/compus a equipe multiprofissional de Cuidados Paliativos oncológicos. Sua participação nesta pesquisa consistirá, após o seu consentimento, em inicialmente, responder a um questionário online, composto por perguntas fechadas e abertas, com cerca de uma duração de 30 minutos. As questões iniciais são voltadas à caracterização do participante e posteriormente consistem na busca por compreender o processo de construção do raciocínio profissional na Terapia Ocupacional nos Cuidados Paliativos oncológicos nos contextos hospitalares; e posteriormente, a participação de uma entrevista semiestruturada no intuito de aprofundar nos tópicos considerados relevantes. A entrevista será individual e poderá ser realizada via Skype, após seleção aleatória de um participante por região do país.

Procurou-se reduzir ao mínimo qualquer constrangimento gerado a partir da resolução das questões, que foram avaliadas e testadas por profissionais experientes antes desta disponibilização em plataforma virtual, bem como tentou-se reduzir ao mínimo o gasto do seu tempo neste preenchimento de respostas e de desconfortos que possam emergir a partir da reflexão causada pelas perguntas.

Esta pesquisa foi aprovada pelo Comitê de Ética em Pesquisa em Seres Humanos da UFSCar, conforme o parecer nº2.358.267. É importante sinalizar que não se aplica a possibilidade de ressarcimento financeiro ou indenização por sua participação. Além disto, você poderá retirar seu consentimento para a participação em qualquer etapa do questionário e como se trata de um questionário por meio eletrônico, basta interrompê-lo. É garantido pelas pesquisadoras que no uso de suas respostas será assegurado o sigilo das informações e utilização destas exclusivamente para fins científicos. Igualmente para a entrevista, serão garantidas pausas, a liberdade de não responder as perguntas quando a considerar constrangedoras, podendo interrompê-la qualquer momento. Serão retomados nessa situação os objetivos a que esse trabalho se propõe e os possíveis benefícios que a pesquisa possa trazer. Será realizada a gravação em áudio da entrevista semiestruturada, e depois sua transcrição, garantindo que se mantenha a mais fidedigna possível.

Este trabalho poderá contribuir de forma indireta com informações e discussões para a área de Terapia Ocupacional nos Cuidados Paliativos, assim como, para a construção de novos conhecimentos e identificação de alternativas e possibilidades para o trabalho em uma equipe

multiprofissional de Cuidados Paliativos, atendendo as demandas nas diferentes fases da doença oncológica ameaçadora da vida.

Gostaríamos de convidá-lo(a) para participar da pesquisa “Intervenção do Terapeuta Ocupacional hospitalar nos Cuidados Paliativos oncológicos”.

O objetivo geral desta pesquisa é identificar as práticas desenvolvidas pela Terapia Ocupacional hospitalar em Cuidados Paliativos oncológicos no Brasil e, especificamente se pretende: Caracterizar o perfil profissional do terapeuta ocupacional nos Cuidados Paliativos oncológicos; Verificar a compreensão do conceito de Cuidados Paliativos por parte do terapeuta ocupacional; Identificar o processo de raciocínio profissional que os terapeutas ocupacionais desenvolvem nos Cuidados Paliativos oncológicos; Identificar os modelos e abordagens empregados pelos terapeutas ocupacionais em suas práticas nos Cuidados Paliativos oncológicos; Identificar os referenciais teóricos que sustentam as práticas desenvolvidas pelos terapeutas ocupacionais nos Cuidados Paliativos oncológicos; e por fim, explicitar os desafios que os terapeutas ocupacionais encontram em sua prática paliativa. Você foi selecionado (a) por ser profissional que trabalha/ trabalhou no Sistema Único de Saúde Brasileiro dentro de uma instituição CACON OU UNCACON, onde desenvolve/desenvolveu intervenções paliativas oncológicas ou compõe/compus a equipe multiprofissional de Cuidados Paliativos oncológicos.

Sua participação é **voluntária**, isto é, a qualquer momento poderá desistir de participar e retirar seu consentimento. A sua recusa não trará nenhum prejuízo na sua relação com o pesquisador, à Instituição em que trabalha ou à Universidade Federal de São Carlos. Não terá nenhum custo ou compensação financeira ao participar do estudo.

A coleta de dados será composta por duas etapas, primeiramente, o preenchimento de um questionário *online*. O tempo utilizado para seu preenchimento é de aproximadamente 30 minutos e poderá responder em qualquer lugar que tenha acesso a *internet*; nele, serão coletadas informações sobre aspectos diversos que envolvem o seu trabalho na abordagem de Cuidados Paliativos; e posteriormente, a participação de uma entrevista semiestruturada no intuito de aprofundar nos tópicos considerados relevantes. A entrevista será individual e poderá ser realizada via *Skype*, após seleção aleatória de um participante por região do país.

O preenchimento deste questionário não oferece risco imediato, porém considera-se a possibilidade de um **risco subjetivo**, pois algumas perguntas podem remeter à algum desconforto,

evocar sentimentos ou lembranças desagradáveis ou levar à um leve cansaço após responder o questionário. Caso algumas dessas possibilidades ocorram, poderá optar pela suspensão imediata.

Para a entrevista, serão garantidas pausas, a liberdade de não responder as perguntas quando a considerar constrangedoras, podendo interrompê-la qualquer momento. Serão retomados nessa situação os objetivos a que esse trabalho se propõe e os possíveis benefícios que a pesquisa possa trazer. Será realizada a gravação em áudio da entrevista semiestruturada, e depois sua transcrição, garantindo que se mantenha a mais fidedigna possível.

Suas respostas serão tratadas de forma **anônima e confidencial**, ou seja, em nenhum momento será divulgado seu nome em qualquer fase do estudo. Quando for necessário exemplificar determinada situação, sua privacidade será assegurada. Os dados coletados poderão ter seus resultados divulgados em eventos, revistas e/ou trabalhos científicos.

Este trabalho poderá contribuir de forma indireta com informações e discussões para a área de Terapia Ocupacional nos Cuidados Paliativos, assim como, para a construção de novos conhecimentos e identificação de alternativas e possibilidades para o trabalho em uma equipe multiprofissional de Cuidados Paliativos, atendendo as demandas nas diferentes fases da doença oncológica ameaçadora da vida.

Você receberá uma via deste termo, rubricada em todas as páginas por você e pelo pesquisador, onde consta o telefone e o endereço do pesquisador principal. Você poderá tirar suas dúvidas sobre o projeto e sua participação agora ou a qualquer momento. Tem direito à indenização caso ocorra dano decorrente da participação na pesquisa, por parte do pesquisador, do patrocinador e das instituições envolvidas nas diferentes fases da pesquisa, conforme orientação da resolução CNS 466/2012, Item IV.3-h.

Declaro que entendi os objetivos, riscos e benefícios de minha participação na pesquisa e concordo em participar. O pesquisador me informou que o projeto foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa em Seres Humanos da UFSCar que funciona na Pró-Reitoria de Pesquisa da Universidade Federal de São Carlos, localizada na Rodovia Washington Luiz, Km. 235 - Caixa Postal 676 - CEP 13.565-905 - São Carlos - SP – Brasil. Fone (16) 3351-8028.

Endereço para contato (24 horas por dia e sete dias por semana):

Pesquisador Responsável: _____

Endereço: _____

Contato telefônico: _____ e-mail: _____

Local e data:

Nome do Pesquisador_____
Assinatura do Pesquisador_____
Nome do Participante_____
Assinatura do Participante

Apêndice C - E-mail formalizando o convite de participação

 viviana leon
Convite para ser participante da pesquisa intitulada "Intervenção do Terapeuta Ocupacional hospitalar nos Cuidados Paliativos oncológicos"

Para 'titoeropa

Cara Colega

Vimos por meio deste, convidá-la para participar da pesquisa de mestrado acadêmico desenvolvida no Programa de Pós-Graduação em Terapia Ocupacional da Universidade Federal de São Carlos, intitulada "Intervenção do Terapeuta Ocupacional hospitalar nos Cuidados Paliativos oncológicos". O estudo está sob orientação da Professora Dra. Regina Helena Vitale Torkomian Joaquim e será desenvolvido por mim, Viviana Leon Perilla.

A sua participação é muito importante para o desenvolvimento desta pesquisa devido ao reconhecimento de seu trabalho para área.

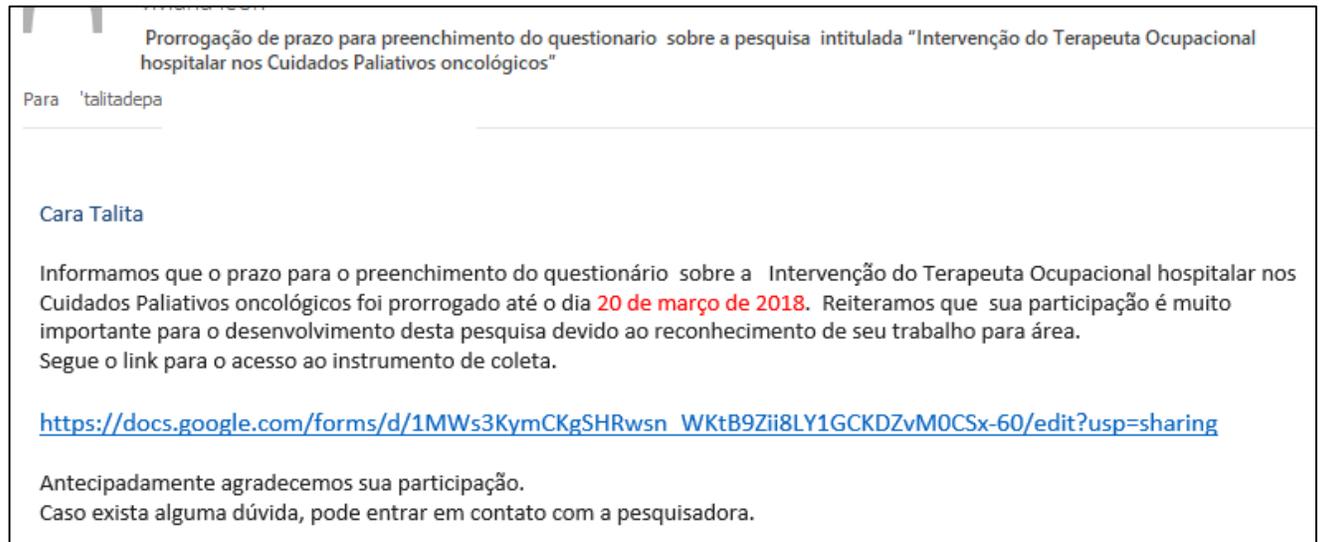
Segue o link para o acesso ao instrumento de coleta.

https://docs.google.com/forms/d/1MWs3KymCKgSHRwsn_WKtB9Zii8LY1GCKDZvMOCsx-60/edit?usp=sharing

Solicito, por gentileza, o preenchimento até o 20 de março de 2018).
Antecipadamente agradecemos sua participação.

Viviana Marcela Leon Perilla
Terapeuta Ocupacional
Universidad Nacional de Colombia
Aprimoranda de Terapia Ocupacional em Contextos Hospitalares no Hospital das Clínicas FMRP-USP
Sao Paulo /Brasil

Apêndice D - E-mail lembrete prorrogação de prazo para preenchimento do questionário



Apêndice E - Protocolo de desenvolvimento do estudo de caso

Elemento	Caraterização
Questão de pesquisa	Como se dá a inserção e atuação do campo de trabalho da Terapia Ocupacional contexto hospitalar em cuidados na atenção oncológica no Brasil?
Proposição teórica	No brasil, existe apenas uma quantidade de pesquisa em pequena sobre os processos de atenção que os terapeutas ocupacionais seguem em Cuidados Paliativos.
Unidade de análise	Terapeutas ocupacionais que integram equipes de Cuidados Paliativos e/ou que pertencem a serviços que atendem usuários oncológicos paliativos.
Limites de tempo	6 meses
Fontes de dados e confiabilidade	Cruzamento entre dados coletados por meio de entrevista, documentos, e criação de base de dados.
Validade de constructos	Fontes múltiplas de evidência (entrevista, documentação e registro de arquivos eletrônicos)
Validade interna	Descrição dos casos e sínteses de casos cruzados
Validade externa	Lógica de replicação metodológica em estudos de casos múltiplos e discussão dos resultados empíricos com a literatura.

Apêndice F - Roteiro de entrevista

- Quais são as ocupações que você percebe que os usuários em Cuidados Paliativos se enovelem comumente
- Como você permite o envolvimento ocupacional dos usuários
- Existem ocupações únicas ou significativas que esse perfil de usuários e suas famílias nesse momento de vida?
- Quais poderiam ser?
- São diferenciadas em comparação com outro perfil de usuários?
- Percebe que as ocupações de seus usuários mudam como o status do desempenho ocupacional?
- Que se modifica na sua prática ao trabalhar nos Cuidados Paliativos?
- Quais são os motivos para encaminhamento a Terapia Ocupacional?
- Que tipo de avaliações são completadas
- As intervenções são completadas/ concluídas?
- Como superam os desafios que enfrentam ao trabalhar nos Cuidados Paliativos?
- Quais são as necessidades de apoio para os profissionais?
- Qual e a maior contribuição da Terapia Ocupacional nos Cuidados Paliativos?

Apêndice G - Base de dados comprovatória

Instrumento: entrevista	Fonte : participante S	Data: 4 agosto 2018
Instrumento: entrevista	Fonte : participante SD	Data: 8 de agosto de 2018
Instrumento: entrevista	Fonte : participante ND	Data:22 de agosto 2018
Instrumento: documentação registro fotográfico	Fonte : participante S	Data: 12 de setembro de 2018



Festas de aniversários que realizamos todos mês



Festa junina



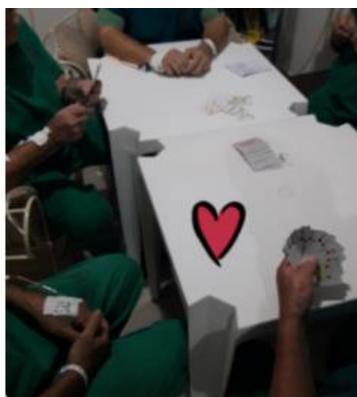
Pintura



Arvore de natal feita pelos pacientes



Cinema



Baralho

Instrumento: documentação	Fontes: participante SD	Data: 12 de setembro de 2018
Audiovisual: vídeo sobre Cuidados Paliativos e Terapia Ocupacional. Disponível em https://www.youtube.com		



Documentação bibliográfica: participação como autora de um capítulo do livro Terapia Ocupacional em Contextos Hospitalares e Cuidados Paliativos(DE CARLO; KUDO, 2018)

Instrumento: documentação

Fonte : participante ND

Data: 15 de setembro



		
Instrumento: registro em arquivo eletrônico	Fonte: participante Swww.xxxxxx.com.br	Data:
<h2>Serviços</h2> <div style="display: flex; justify-content: space-around;"> <div style="text-align: center;">  <p>Quimioterapia</p> <p>O serviço de quimioterapia do CEONC funciona há 18 anos.</p> </div> <div style="text-align: center;">  <p>PET/CT</p> <p>Exames diagnósticos por imagem (PET e CT).</p> </div> <div style="text-align: center;">  <p>Mamografia</p> <p>Os resultados dos exames de mamografia saem em menos de uma semana.</p> </div> </div>		
Instrumento: registro em arquivo eletrônico	Fonte : https://xxxxx.org.br/servico-multiprofissional/	Data: 12 de setembro
<p>— REABILITAÇÃO</p> <p>O setor conta com médico fisiatra, fonoaudiólogos, fisioterapeutas e terapeutas ocupacionais especializados no atendimento de pacientes oncológicos infantojuvenis com sequelas ortopédicas (também pacientes pós-operatórios e com próteses) e neurológicas. Os profissionais atuam em ambulatório e internação.</p> <p>+ CUIDADOS PALIATIVOS E CLÍNICA DA DOR</p>		
Instrumento: registro em arquivo eletrônico	Fonte : participante ND	
Sem evidencia		

ANEXO A - Parecer do Comitê de Ética em Pesquisa em Seres Humanos da Universidade Federal de São Carlos



PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: INTERVENÇÃO DO TERAPEUTA OCUPACIONAL HOSPITALAR NOS CUIDADOS PALIATIVOS ONCOLÓGICOS NAS DIFERENTES FASES DA DOENÇA CRÔNICA AMEAÇADORA DA VIDA

Pesquisador: Viviana marcela leon perilla

Área Temática:

Versão: 1

CAAE: 78321717.4.0000.5504

Instituição Proponente: Programa de Pós-Graduação em Terapia Ocupacional - PPGTO

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 2.358.267

Apresentação do Projeto:

Estudo com abordagem quanti-qualitativa do tipo transversal. Participarão do estudo terapeutas ocupacionais que atuam em Cuidados Paliativos oncológicos de todo o território nacional. A pesquisa terá duas etapas: na primeira etapa será aplicado um questionário virtualmente, na segunda etapa haverá um sorteio aleatório entre os respondentes do questionário para participação nas entrevistas semi estruturadas. Os dados quantitativos do questionário serão analisados através da estatística descritiva. Para a análise dos dados qualitativos resultantes da entrevista será utilizado a análise de conteúdo.

Objetivo da Pesquisa:

Objetivo geral

Caracterizar a intervenção do terapeuta ocupacional nos cuidados paliativos oncológicos hospitalares nas diferentes fases da doença crônica ameaçadora da vida.

Objetivos específicos

- Verificar a compreensão do conceito de cuidados paliativos por parte do terapeuta ocupacional.
- Identificar a intervenção do terapeuta ocupacional nos cuidados paliativos oncológicos.
- Identificar os referenciais teóricos que são utilizados pelos terapeutas ocupacionais nos

Endereço: WASHINGTON LUIZ KM 235

Bairro: JARDIM GUANABARA

UF: SP

Telefone: (16)3351-0683

Município: SAO CARLOS

CEP: 13.565-905

E-mail: cephumanos@ufscar.br



Continuação do Parecer: 2.350.207

cuidados paliativos.

- Explicitar os desafios que o terapeuta ocupacional encontra em sua prática paliativa.

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

RISCOS: não oferece risco imediato, porém considera-se a possibilidade de um risco subjetivo, pois algumas perguntas podem remeter a algum desconforto, evocar sentimentos ou lembranças desagradáveis ou levar a um leve cansaço após responder o questionário.

BENEFÍCIOS: poderá contribuir de forma indireta com informações e discussões para a área de terapia ocupacional nos cuidados paliativos, assim como, para a construção de novos conhecimentos e identificação de alternativas e possibilidades para o trabalho em uma equipe multiprofissional de cuidados paliativos, atendendo as demandas nas diferentes fases da doença oncológica ameaçadora da vida.

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

Trata-se de um projeto de mestrado. Temática relevante e atual. Método de pesquisa adequado para responder aos objetivos. Cronograma exequível.

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

Foram apresentados os seguintes documentos obrigatórios: formulário com informações sobre o projeto da Plataforma Brasil; projeto detalhado com o cronograma; folha de rosto assinada pela pesquisadora e coordenadora do programa de pós graduação e TCLE.

O TCLE apresenta linguagem clara e acessível; está em forma de convite; descreve que a participação é voluntária e que será garantido sigilo; apresenta os possíveis riscos e benefícios e a forma de manejo, consta o endereço, telefone e horário de funcionamento do CEP e o tempo aproximado gasto para preenchimento do questionário e entrevista. Não consta o direito a indenização caso ocorra algum dano referente a participação na pesquisa.

Recomendações:

- detalhar no projeto de pesquisa que o contato telefônico a cada um dos estabelecimentos de saúde terá o intuito de identificar a existência do terapeuta ocupacional nas equipes de cuidados

Endereço: WASHINGTON LUIZ KM 235
Bairro: JARDIM GUANABARA CEP: 13.565-905
UF: SP Município: SAO CARLOS
Telefone: (16)3351-0883 E-mail: cephumanos@ufscar.br



Continuação do Parecer: 2.350.207

paliativos bem como, para solicitar o contato do mesmo. Recomendamos que solicite apenas o contato eletrônico profissional a fim de evitar qualquer tipo de constrangimento.

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

Aprovação condicionada as seguintes adequações:

- acrescentar no TCLE o direito a indenização caso ocorra dano decorrente da participação na pesquisa, por parte do pesquisador, do patrocinador e das instituições envolvidas nas diferentes fases da pesquisa, conforme orientação da resolução CNS 466/2012, Item IV.3-h.

Considerações Finais a critério do CEP:

Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
Informações Básicas do Projeto	PB_INFORMAÇÕES_BASICAS_DO_PROJETO_984505.pdf	20/09/2017 16:07:13		Acelto
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TECLEprojeto.docx	20/09/2017 16:05:24	viviana marcela leon perilla	Acelto
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	projetomestrado.doc	20/09/2017 16:03:54	viviana marcela leon perilla	Acelto
Folha de Rosto	folhaderosto1.pdf	20/09/2017 15:11:34	viviana marcela leon perilla	Acelto

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

Endereço: WASHINGTON LUIZ KM 235
 Bairro: JARDIM GUANABARA CEP: 13.505-005
 UF: SP Município: SAO CARLOS
 Telefone: (16)3351-0683 E-mail: cep@ufscar.br

ANEXO B - Listagem das unidades e centros de assistência habilitados no tratamento do câncer do Instituto Nacional de Cancerologia (INCA)

Estabelecimentos Região Norte	Equipe de CP	TO
1. Hospital da Fundação Centro de Controle de Oncologia/Cecon (Unacon com serviços de Radioterapia, Hematologia e Oncologia Pediátrica)	x	
2. Hospital de Clínicas Dr. Alberto	x	x
3. (Unacon)		
4. Hospital Ofir Loyola (Cacon serviço de Oncologia Pediátrica)		
5. Hospital Regional do Baixo Amazonas Dr. Waldemar Penna (Unacon com serviço de Radioterapia)		
6. Hospital Regional de Cacoal HRC (Unacon com serviço de Radioterapia)		
7. Hospital de Base Dr. Ary Pinheiro/Hospital de Base Porto Velho (Unacon com serviço de Radioterapia)		
8. Instituto de Oncologia e Radioterapia São Pellegrino (Unacon com serviço de Radioterapia)		
9. Hospital Geral de Roraima/HGR (Unacon)	x	
10. Hospital de Referência de Araguaína (Unacon com serviço de radioterapia)		
11. Hospital Geral de Palmas (Unacon)		
Estabelecimentos Região Nordeste	Equipe de CP	TO
1. Hospital Afra Barbosa/Sociedade Médica Afra Barbosa SC (Unacon)		
2. Hospital da Santa Casa de Misericórdia de Maceió (Cacon com serviço de Oncologia Pediátrica)	x	x
3. Hospital do Açúcar/Fundação da Agroindústria de Açúcar e do Alcool de Alagoas (Unacon exclusiva de Oncologia Pediátrica)		
4. Hospital Universitário Alberto Antunes/Universidade Federal de Alagoas (Cacon)		
5. Hospital Dom Pedro de Alcântara/Santa Casa de Misericórdia de Feira de Santana (Unacon com serviços de Radioterapia e Hematologia)		
6. Hospital São José Maternidade Santa Helena/Santa Casa de Misericórdia (Unacon)		
7. Hospital Calixto Midlej Filho (Unacon com serviço de Radioterapia)		
8. Hospital Manoel Novaes Juazeiro		
9. Hospital Regional de Juazeiro (Unacon)		
10. Centro Estadual de Oncologia - Cican (Unacon)	x	
11. Hospital Santo Antônio/Obras Sociais Irmã Dulce (Unacon)		

12.	Hospital Santa Isabel/Santa Casa de Misericórdia da Bahia (Unacon com serviços de Radioterapia e Hematologia)	x	
13.	Hospital São Rafael/Fundação Monte Tabor (Unacon com serviço de Radioterapia)	x	
14.	Universidade Federal da Bahia/Fapex (Unacon com serviço de Hematologia)		
15.	Hospital Professor Edgard Santos/Hospital Universitário MEC		
16.	Hospital Martagão Gesteira/Liga Álvaro Bahia Contra a Mortalidade Infantil (Unacon exclusivo de Oncologia Pediátrica)		
17.	Hospital Geral Roberto Santos/SES (Unacon com Serviço de Radioterapia)		
18.	Hospital Aristidez Maltez/Liga Baiana Contra o Câncer (Cacon com serviço de Oncologia Pediátrica)		
19.	Hospital Municipal de Teixeira de Freitas/Prefeitura Municipal de T. de Freitas (Unacon)		
20.	Conquista Assistência Médica Ltda/Onco-Med Rac (Unacon com Serviço de Radioterapia)		
21.	Hospital Geral de Vitória da Conquista (Unacon com serviço de Radioterapia)		
22.	Hospital e Maternidade São Vicente de Paulo (Unacon com serviço de Radioterapia e Hematologia)		
23.	Centro Regional Integrado de Oncologia/CRIO (Unacon com Serviço de Radioterapia)		x
24.	Hospital Universitário Walter Cantídio/UFC (Unacon com serviço de Hematologia)	x	x
25.	Hospital da Irmandade Beneficente Santa Casa de Misericórdia de Fortaleza (Unacon)		
26.	Hospital Infantil Albert Sabin (Unacon exclusiva de Oncologia Pediátrica)	x	x
27.	Centro pedriatico Associação peter pan (parceria com hospital)		
28.	Hospital Geral de Fortaleza/Secretaria de Estado de Saúde (Unacon com serviço de Hematologia)		
29.	Hospital Distrital Dr. Fernandes Távola/ Instituto Clínico de Fortaleza (Unacon com serviço de Radioterapia)		
30.	Hospital Cura D'ars/Beneficência Camiliana (Unacon)	x	
31.	Instituto de Câncer do Ceará (Cacon com serviço de Oncologia Pediátrica)		
32.	Hospital da Santa Casa de Misericórdia de Sobral (Cacon)		
33.	Hospital São Rafael (Unacon com Serviço de Radioterapia)		
34.	Oncoradium (Unacon com Serviço de Radioterapia)	x	x
35.	Instituto Maranhense de Oncologia Aldenora Belo - Imoab/Fundação Antônio Jorge Dino (Cacon)	x	x
36.	Hospital Geral Tarquínio Lopes Filho/SES (Unacon com serviço de Hematologia)		

37. Hospital da Fundação Assistência da Paraíba/FAP (Unacon com serviço de Radioterapia)		
38. Hospital Universitário Alcides Carneiro/Universidade Federal de Campina Grande (Unacon serviço de Oncologia Pediátrica)		
39. Hospital Napoleão Laureano (Cacon com serviço de Oncologia Pediátrica)		
40. Hospital São Vicente de Paula/Instituto Walfredo Guedes Pereira (Unacon)		
41. Hospital Memorial de Arcoverde (Unacon)	x	x
42. Instituto de Medicina Integral Professor Fernando Figueira/Imip (Cacon)	x	x
43. Hospital Universitário Oswaldo abc (Unacon com serviços de Hematologia e Oncologia Pediátrica)		x
44. Hospital da Fundação de Hematologia e Hemoterapia de Pernambuco/Hemope (Unacon exclusiva de Hematologia)		x
45. Hospital das Clínicas/Universidade Federal de Pernambuco (Unacon)	x	
46. Hospital de Câncer de Pernambuco/Sociedade Pernambucana do Combate ao Câncer (Unacon com serviços de Radioterapia e Oncologia Pediátrica)		
47. Hospital Barão de Lucena/Fundação de Saúde Amaury de Medeiros (Unacon)		
48. Hospital Dom Malan/Prefeitura de Petrolina (Unacon)		
49. Casa de Saúde e Maternidade Nossa Senhora do Perpétuo Socorro (Unacon)		
50. Hospital Regional do Agreste Dr. Waldemiro Ferreira/Fund. Saúde Amaury de Medeiros (Unacon com serviço de Radioterapia)		
51. Hospital São Marcos/Sociedade Piauiense Combate ao Câncer (Cacon com serviço de Oncologia Pediátrica)	x	x
52. Maternidade Dr. Marques Bastos e Hospital Infantil Dr. Mirócles Vêras (Unacon)		
53. Hospital do Coração de Natal (Unacon)		
54. Hospital Wilson Rosado (Unacon)		
55. Hospital da LMECC (Unacon com serviço de Radioterapia)		
56. Natal Hospital Center S/C Ltda (Unacon)		
57. Hospital Universitário Onofre Lopes - HUOL (Unacon)		
58. Hospital Infantil Varela Santiago/Instituto de Proteção e Assistência a Infância do Rio Grande do Norte (Unacon exclusiva de Oncologia Pediátrica)		
59. Hospital Dr. Luiz Antônio/Liga Norte riograndense Contra o Câncer (Cacon com serviço de Oncologia Pediátrica)	x	
60. Hospital de Cirurgia/Fundação de Beneficência Hospital de Cirurgia (Unacon com serviço de radioterapia)		
61. Hospital Governador João Alves Filho (Unacom com serviços de Radioterapia, Hematologia e Oncologia Pediátrica)		
Estabelecimentos região Centro-Oeste	Equipe de CP	TO

1. Hospital Universitário de Brasília/Fundação da Universidade de Brasília (Unacon com serviço de Radioterapia)		x
2. Hospital Sarah /Associação das Pioneiras Sociais (Unacon)		x
3. Hospital Regional de Taguatinga (Cacon serviço de Oncologia Pediátrica)		
4. Hospital Regional de Sobradinho (Cacon serviço de Oncologia Pediátrica)		
5. Hospital Regional do Gama (Cacon serviço de Oncologia Pediátrica)		
6. Hospital Regional de Ceilândia (Cacon serviço de Oncologia Pediátrica)		
7. Hospital Regional da Asa Norte (Cacon serviço de Oncologia Pediátrica)		
8. Hospital de Base do Distrito Federal/SES do Distrito Federal (Cacon serviço de Oncologia Pediátrica)		
9. Hospital Evangélico Anápolis/Fundação James Fanstone (Unacon com serviço de Radioterapia)		
10. Hospital da Santa Casa de Misericórdia de Goiânia (Unacon com serviço de Radioterapia)		
11. Hospital das Clínicas da Universidade Federal de Goiás (Unacon com serviço de Hematologia)		
12. Hospital Araújo Jorge/Hospital do Câncer/Associação de Combate ao Câncer em Goiás (Cacon com serviço de Oncologia Pediátrica)	x	
13. Santa Casa de Misericórdia de Anápolis/Fundação de Assistência Social de Anápolis (Unacon)		
14. Hospital Geral Universitário/Associação de Proteção à Maternidade e à Infância Cuiabá (Unacon com serviço de Hematologia)		
15. Hospital Santo Antonio/Fundação de Saúde Comunitária de Sinop (Unacon)		
16. Santa Casa de Misericórdia e Maternidade de Rondonópolis (Unacon)		
17. Hospital da Sociedade Beneficente Santa Casa de Misericórdia de Cuiabá (Unacon com serviços de Radioterapia e Oncologia Pediátrica)		
18. Hospital do Câncer de Mato Grosso/Associação Matogrossense de Combate ao Câncer - AMCC (Unacon com serviços de Radioterapia, Hematologia e Oncologia Pediátrica)	x	
19. Hospital Universitário Maria Aparecida Pedrossian/UFMS (Unacon com serviço de Radioterapia)		x
20. Hospital Nossa Senhora Auxiliadora de Três Lagoas (Unacon)		
21. Hospital Evangélico Dr.e Sra.Goldby King/Associação Beneficente Douradense (Unacon com serviço de Radioterapia)		

22. Santa Casa de Corumbá/Associação Beneficente de Corumbá (Unacon)		
23. Hospital da Santa Casa/Associação Beneficente de Campo Grande (Unacon com serviços de Radioterapia e Hematologia)		
24. Hospital Regional de Mato Grosso do Sul/Fundação Serviços de Saúde de Mato Grosso do Sul (Unacon com serviço de Oncologia Pediátrica)		x
25. Hospital do Câncer Professor Dr. Alfredo Abrão/Fundação Carmem Prudente de Mato Grosso do Sul (Unacon com serviço de Radioterapia)	x	

Estabelecimentos Região Sudeste	Equipe de CP	TO
1. Hospital Universitário Cassiano Antônio de Moraes Unacon com Serviço de Hematologia)	x	
2. Hospital da Santa Casa de Misericórdia de Vitória (Unacon com serviço de Hematologia)	x	
3. Hospital Santa Rita de Cássia/Associação Feminina Educacional de Combate ao Câncer (Cacon)		
4. Hospital Infantil Nossa Senhora da Glória (Unacon exclusiva de Oncologia Pediátrica)		
5. Hospital Evangélico de Vila Velha (Unacon com Serviço de Hematologia)		
6. Hospital São José (Unacon)		
7. Casa de Caridade de Alfenas Nossa Sra. do Perpétuo Socorro (Unacon com serviços de Radioterapia e Hematologia)	x	
8. Hospital Bom Pastor/Fundação Hospitalar do Município de Varginha (Unacon com serviços de Radioterapia e Hematologia)	x	
9. Universidade Federal de Uberlândia (Unacon com serviços de Radioterapia e Hematologia)		
10. Hospital Escola da Universidade Federal do Triângulo Mineiro - Universidade Federal do Triângulo Mineiro (Unacon)		
11. Hospital Dr. Hélio Angotti/Associação de Combate ao Câncer do Brasil Central (Unacon com Serviços de Radioterapia e de Hematologia)	x	x
12. Hospital Bom Samaritano (Unacon)		
13. Hospital Nossa Senhora das Graças (Unacon com Serviço de Radioterapia)		
14. Hospital da Santa Casa de Misericórdia de São João Del Rei (Unacon)		
15. Hospital das Clínicas Samuel Libânio de Pouso Alegre (Unacon com Serviço de Radioterapia e Hematologia)		
16. Clínica Memorial (Unacon com Serviço de Radioterapia)		

17.	Hospital Nossa Senhora das Dores/Irmandade H. Nossa Senhora das Dores (Unacon)		
18.	Hospital da Santa Casa de Misericórdia de Poços de Caldas (Unacon com Serviço de Radioterapia)		
19.	Hospital da Santa Casa de Misericórdia de Passos (Unacon com Serviço de Radioterapia)	x	x
20.	Hospital do Câncer de Muriaé/Fundação Cristiano Varella (Cacon)	x	
21.	Hospital da Santa Casa de Montes Claros /Irmandade N. Sra. das Mercês de Montes Claros (Unacon com Serviço de Radioterapia)		
22.	Hospital Dílson de Quadros Godinho/Fundação Dílson de Quadros Godinho (Unacon com serviços de Radioterapia e Hematologia)	x	
23.	Instituto Oncológico (Unacon com serviços de Radioterapia e Hematologia)		
24.	Hospital Maria José Baeta Reis/Asconcer (Unacon com serviços de Radioterapia e Hematologia)		
25.	Hospital Dr. João Felício S/A (Unacon com serviços de Radioterapia e Hematologia)	x	
26.	Hospital Márcio Cunha/Fundação São Francisco Xavier (Unacon com serviços de Radioterapia e Hematologia)		
27.	Hospital Samaritano/ Beneficência Social Bom Samaritano (Unacon com serviço de Radioterapia)		
28.	Hospital São João de Deus/Fundação Geraldo Corrêa (Unacon com serviços de Radioterapia e Hematologia)		
29.	Hospital de Cataguases (Unacon)		
30.	Hospital Professor Oswaldo R. Franco (Unacon com Serviço de Radioterapia)		
31.	Hospital São Francisco de Assis (Unacon com serviço de Radioterapia)		
32.	Hospital da Santa Casa de Misericórdia de Belo Horizonte (Cacon com serviço de Oncologia Pediátrica)		
33.	Hospital Luxemburgo/Associação dos Amigos do Hospital Mário Penna (Cacon)	x	
34.	Hospital Felício Rocho/Fundação Felice Rosso (Unacon com serviços de Radioterapia e Hematologia)		
35.	Hospital das Clínicas da UFMG (Unacon com serviços de Hematologia e Oncologia Pediátrica)	x	x
36.	Hospital da Baleia/Fundação Benjamin Guimarães (Unacon com serviços de Radioterapia Hematologia e Oncologia Pediátrica)		
37.	Hospital Alberto Cavalcanti/Fundação Hospitalar do Estado de Minas Gerais (Unacon com serviço de Radioterapia)	x	
38.	Hospital Ibiapaba S/A (Unacon)		
39.	Santa Casa de Misericórdia de Barra Mansa (Unacon com Serviços de Radioterapia e Hematologia)		

40.	Hospital Jardim Amália Ltda - Hinja (Unacon com serviço de Radioterapia)		
41.	Hospital Universitário Severino Sombra/Fundação Educacional Severino Sombra (Unacon)		
42.	Hospital São José/Associação Congregação de Santa Catarina (Unacon)		
43.	Instituto Nacional de Câncer/INCA (Cacon com serviço de Oncologia Pediátrica)	x	
44.	Instituto Estadual de Hematologia Arthur Siqueira Cavalcanti/Hemorio/Fundação Pró-Instituto de Hematologia do Rio de Janeiro (Unacon exclusiva de Hematologia)		
45.	Instituto de Puericultura e Pediatria Martagão Gesteira/UFRJ (Unacon Exclusiva de Oncologia Pediátrica)		
46.	Hospital Universitário Pedro Ernesto-Hupe/Uerj (Unacon com serviços de Radioterapia e Hematologia)		
47.	Hospital Universitário Gaffrée/UniRio (Unacon)		
48.	Hospital Universitário Clementino Fraga Filho/UFRJ (Cacon)	x	
49.	Hospital Mário Kroeff (Unacon com serviço de Radioterapia)		
50.	Hospital Geral da Lagoa (Unacon com serviço de Oncologia Pediátrica)		
51.	Hospital Geral de Ipanema (Hospital Geral com Cirurgia Oncológica)		
52.	Hospital Geral de Jacarepaguá/Hospital Cardoso Fontes (Unacon)		
53.	Hospital Geral de Bonsucesso (Unacon com serviço de Hematologia)		
54.	Hospital Geral do Andaraí (Unacon)	x	
55.	Hospital dos Servidores do Estado (Unacon com serviços de Radioterapia, Hematologia e Oncologia Pediátrica)		
56.	Hospital Regional Darcy Vargas (Unacon)		
57.	Centro de Terapia Oncológica SC LTDA (Unacon com serviço de Radioterapia)		
58.	Hospital Alcides Carneiro (Unacon com serviço de Radioterapia)		
59.	Hospital Universitário Antônio Pedro - Huap/UFF (Unacon com serviço de Hematologia)	x	
60.	Hospital Municipal Orêncio de Freitas (Hospital Geral com Cirurgia Oncológica)		
61.	Hospital São José do Avaí/Conferência São José do Avaí (Unacon com serviço de Radioterapia e Oncologia Pediátrica)		
62.	Instituto de Medicina Nuclear e Endocrinologia Ltda/IMNE (Unacon com serviço de Radioterapia e de Oncologia Pediátrica)		
63.	Sociedade Portuguesa de Beneficência de Campos (Unacon)	x	

64.	Hospital Universitário Álvaro Alvim (Unacon com serviço de Radioterapia)		
65.	Hospital Santa Isabel (Unacon)		
66.	Hospital Sagrado Coração de Jesus/Santa Casa de Misericórdia de Araçatuba (Unacon com serviços de Radioterapia e de Hematologia)		
67.	Hospital Estadual de Diadema – Hospital Serraria (Hospital geral com cirurgia Oncológica)		
68.	Hospital São Francisco de Tupã/Sociedade Beneficente São Francisco de Assis de Tupã (Unacon)		
69.	Hospital Regional do Vale do Paraíba/Sociedade Beneficente São Camilo (Unacon com serviços de Radioterapia e Hematologia)	x	
70.	Hospital Geral de Pirajussara (Hospital geral com Cirurgia Oncológica)	x	
71.	Hospital Sara Rolin Caracante (Unacon exclusiva de Oncologia Pediátrica)		
72.	Hospital da Irmandade Santa Casa de Misericórdia de Sorocaba (Unacon com serviço de Radioterapia)	x	
73.	Conjunto Hospitalar de Sorocaba (Unacon com serviço de Hematologia)		
74.	Instituto do Câncer do Estado de São Paulo/SES (Cacon)	x	x
75.	Instituto do Câncer Arnaldo Vieira de Carvalho (Cacon)	x	
76.	Instituto de Oncologia Pediátrica/Grupo de Apoio ao Adolescente e a Criança com Câncer - GRAAC (Unacon Exclusiva de Oncologia Pediátrica com Serviço de Radioterapia)	x	x
77.	Instituto Brasileiro de Controle do Câncer - IBCC (Unacon com serviço de Radioterapia)	x	x
78.	Hospital de Transplante do Estado de São Paulo Euryclides de Jesus Zerbini/Hospital Brigadeiro (Unacon com serviço de Hematologia)		
79.	Hospital São Paulo Unidade I/Escola Paulista de Medicina/Unifesp (Cacon)		
80.	Hospital Santa Marcelina/Casa de Saúde Santa Marcelina (Cacon com serviço de Oncologia Pediátrica)		
81.	Associação Portuguesa de Beneficência (Cacon com serviço de Oncologia Pediátrica)		
82.	Hospital São Joaquim Beneficência Portuguesa/Real e Benemerita)		
83.	Hospital Ipiranga/Unidade de Gestão Assistencial II (Unacon)	x	
84.	Hospital Infantil Darcy Vargas (Unacon exclusiva de Oncologia Pediátrica)		
85.	Hospital Heliópolis (Unacon)	x	x
86.	Hospital Geral de Vila Nova Cachoeirinha (Hospital geral com cirurgia Oncológica)		

87.	Hospital Central da Santa Casa de São Paulo/Irmandade da Santa Casa de Misericórdia de São Paulo (Unacon com serviços de Hematologia e de Oncologia Pediátrica)	x	x
88.	Hospital de Clínicas da Faculdade de Medicina da USP	x	x
89.	Hospital do Câncer A. C Camargo/Fundação Antônio Prudente (Cacon com serviço de Oncologia Pediátrica)	x	x
90.	Conjunto Hospitalar do Mandaqui (Hospital geral com cirurgia Oncológica)	x	x
91.	Centro de Referência da Saúde da Mulher (Unacon)	x	
92.	Hospital Materno Infantil Antoninho da Rocha Marmo/IPMM (Unacon)		
93.	Hospital e Maternidade Pio XII/ IPMMI - Obra de Ação Social Pio XII (Unacon com serviço de Hematologia)		
94.	Centro de Tratamento Fabiana Macedo de Moraes (Unacon exclusiva de Oncologia Pediátrica)		
95.	Hospital de Base de São José do Rio Preto/Fundação Faculdade Regional de Medicina de São José do Rio Preto (Unacon com serviços de Hematologia e Oncologia Pediátrica)	x	x
96.	Hospital da Irmandade Santa Casa de Misericórdia de São José do Rio Preto (Cacon)		
97.	Hospital da Santa Casa de Misericórdia Dona Carolina Malheiros (Unacon com serviço de Radioterapia)		
98.	Hospital da Irmandade da Santa Casa de Misericórdia de São Carlos (Unacon com serviço de Radioterapia)		
99.	Hospital Materno-Infantil Márcia Braido (Unacon)		
100.	Hospital Anchieta São Bernardo do Campo/Fundação ABC (Unacon com serviço de Radioterapia)	x	x
101.	Hospital Municipal Universitário de São Bernardo do Campo (Hospital Geral com Cirurgia Oncológica)		
102.	Hospital Santo Antônio Santos/Sociedade Portuguesa de Beneficência (Unacon com serviço de Radioterapia)		
103.	Hospital Guilherme Álvaro (Unacon)		
104.	Hospital da Irmandade da Santa Casa de Misericórdia de Santos (Cacon com serviço de Oncologia Pediátrica)	x	
105.	Instituto de Radioterapia do ABC (Unacon com serviço de Radioterapia)		
106.	Hospital Estadual Mário Covas de Santo André (Unacon com serviço de Oncologia Pediátrica)	x	x
107.	Centro Hospitalar do Município de Santo André (Unacon com serviço de Radioterapia)	x	

108. Hospital da Irmandade Santa Casa de Misericórdia de Rio Claro (Unacon)		
109. Hospital Imaculada Conceição/Sociedade Portuguesa de Beneficência (Cacon)		
110. Hospital da Santa Casa de Ribeirão Preto/Sociedade Beneficência		
111. Hospital das Clínicas Faepa/Fundação de Apoio ao Ensino, Pesquisa e Assistência/HCFMRP (Cacon com serviço de Oncologia Pediátrica)	x	x
112. Instituto de Radioterapia de Presidente Prudente (Unacon com serviços de Radioterapia, Hematologia e Oncologia Pediátrica)		
113. Hospital Regional de Presidente Prudente (Unacon com serviços de Radioterapia, Hematologia e Oncologia Pediátrica)	x	
114. Hospital Dr. Aristóteles Oliveira Martins/Santa Casa de Misericórdia de Presidente Prudente (Unacon com serviço de Hematologia)	x	
115. Hospital da Irmandade da Santa Casa Misericórdia de Piracicaba (Unacon com serviço de Radioterapia)		
116. Hospital Fornecedores de Cana de Piracicaba /Associação dos Fornecedores de Cana de Piracicaba (Unacon com serviços de Radioterapia e Hematologia)		
117. Hospital Regional Dr. Leopoldo Bevilacqua/Consórcio de Desenvolvimento Intermunicipal do Vale do Ribeira (Unacon)	x	
118. Hospital Municipal Dr. Tabajara Ramos (Unacon)		
119. Hospital das Clínicas Luzia de Pinho Melo (Unacon com Serviço de Hematologia)		
120. Hospital das Clínicas Unidade Clínico Cirúrgico/ Fundação de Apoio à Faculdade de Medicina de Marília - Famar (Cacon com serviço de Oncologia Pediátrica)		
121. Hospital da Irmandade da Santa Casa de Misericórdia de Marília (Unacon com serviços de Hematologia e Oncologia Pediátrica)	x	x
122. Hospital da Irmandade da Santa Casa de Misericórdia de Limeira (Unacon com serviço de Radioterapia)	x	x
123. Hospital São Vicente/Hospital de Caridade São Vicente de Paulo (Unacon com serviços de Radioterapia, Hematologia e Oncologia Pediátrica)	x	
124. Hospital Amaral Carvalho/Fundação Amaral Carvalho (Cacon com serviço de Oncologia Pediátrica)	x	x
125. Fundação PIO XII - Unidade III (Unacon com Serviço de Radioterapia)		
126. Hospital São Francisco de Assis/Associação Casa Fonte da Vida (Unacon)		
127. Hospital Santo Amaro/ Associação Santamarense de Beneficência do Guarujá (Unacon com serviço de Oncologia Pediátrica)		

128. Santa Casa de Misericórdia de Guaratinguetá (Unacon)	x	
129. Hospital da Santa Casa de Misericórdia de Franca/Fundação Civil Casa de Misericórdia de Franca (Cacon com serviço de Oncologia Pediátrica)		
130. Hospital da Irmandade Santa Casa de Misericórdia de Araraquara (Unacon com serviços de Radioterapia e Hematologia)		
131. Hospital São Luiz/Irmandade da Santa Casa de Misericórdia de Araras (Unacon)	x	x
132. Hospital Regional de Assis (Unacon)		
133. Hospital da Santa Casa de Misericórdia de Avaré (Unacon)		
134. Hospital São Judas Tadeu/Fundação Pio XII (Cacon com serviço de Oncologia Pediátrica)	x	x
135. Hospital de Bauru (Unacon com serviços de Radioterapia, Hematologia e Oncologia Pediátrica)	x	x
136. Hospital das Clínicas UNESP/Universidade Estadual Paulista (Unacon com serviços de Radioterapia, Hematologia e Oncologia Pediátrica)		
137. Hospital Universitário São Francisco Bragança Paulista/Casa de Nossa Senhora da Paz Ação Social Franciscana (Unacon com serviço de Oncologia Pediátrica)		
138. Hospital Municipal Dr. Mário Gatti (Unacon com serviço de Radioterapia)		
139. Centro Infantil de Investigação Hematológica Dr. Domingos A. Boldrini (Unacon exclusiva de Oncologia Pediátrica com serviço de Radioterapia)	x	x
140. Hospital e Maternidade Celso Pierrô/Sociedade Campineira de Educação e Instrução (Unacon com serviço de Hematologia)		
141. Hospital das Clínicas da UNICAMP/Universidade Estadual de Campinas (Cacon)	x	x
142. Hospital Padre Albino – Catanduva/Fundação Padre Albino (Unacon)		

Estabelecimentos Região Sul	Equipe de CP	TO
1. Hospital da Providência/Província Brasileira da Congregação Irmãs Filhas da Caridade de São Vicente de Paulo (Unacon)		
2. Hospital e Maternidade Santa Rita (Unacon com Serviço de Radioterapia)		
3. Instituto de Câncer de Londrina (Cacon)	x	
4. Hospital Universitário Regional Norte do Paraná/Universidade Estadual de Londrina (Unacon com Serviços de Hematologia e de Oncologia Pediátrica)		
5. Centro de Oncologia de Cascavel - CEONC de Francisco Beltrão - Francisco Beltrão/PR (Unacon)		x

6.	Hospital Ministro Costa Cavalcante/Fundação de Saúde Itaipu (Cacon)		
7.	Hospital de Caridade São Vicente de Paulo (Unacon)		
8.	Hospital Santa Casa/Irmandade da Santa Casa de Misericórdia de Curitiba	x	
9.	Centro de Oncologia e Radioterapia Santana Ltda (Unacon com Serviço de radioterapia)		
10.	Hospital do Câncer de Maringá/Instituto de Oncologia e Hematologia Maringá SC Ltda (Unacon com Serviços de Radioterapia e de Hematologia)	x	
11.	Hospital Policlínica Pato Branco SA (Unacon com Serviço de Radioterapia)	x	
12.	Hospital da Santa Casa de Misericórdia de Ponta Grossa (Unacon com Serviço de Radioterapia)	x	
13.	Hospital Universitário Evangélico de Curitiba (Unacon com Serviço de Hematologia)	x	
14.	Hospital São Vicente/Fundação de Estudos das Doenças do Fígado (Unacon)	x	
15.	Hospital Infantil Pequeno Príncipe/Associação Hospitalar de Proteção à Infância Dr. Raul Carneiro (Unacon Exclusiva de Oncologia Pediátrica) (Unacon)	x	x
16.	Hospital e Maternidade Celso Pierro (Unacon com Serviços de Hematologia e de Oncologia Pediátrica)	x	
17.	Hospital Erasto Gaertner/Liga Paranaense de Combate ao Câncer (Cacon com Serviço de Oncologia Pediátrica)	x	
18.	Hospital Angelina Caron/Sociedade Hospitalar Angelina Caron (Cacon com Serviço de Oncologia Pediátrica)		
19.	Hospital do Centro de Oncologia Cascavel Ltda/CEONC (Unacon com Serviço de Radioterapia)		
20.	Hospital Santa Casa de Misericórdia		
21.	Hospital Santa Casa de Misericórdia (Unacon com Serviço de Radioterapia)	x	
22.	Hospital São Lucas (Unacon)		
23.	Hospital do Câncer UOPECCAN/União Paranaense de Estudo e Combate ao Câncer (Cacon com Serviço de Oncologia Pediátrica)	x	
24.	Santa Casa de Caridade de Bagé (Unacon)		
25.	Hospital de Clínicas de Porto Alegre (Cacon com serviço de Oncologia Pediátrica)	x	x
26.	Hospital São Lucas da PUCRS/União Brasileira de Educação e Assistência (Unacon com serviços de Radioterapia, Hematologia e Oncologia Pediátrica)		
27.	Hospital Fêmina S/A (Unacon)		
28.	Hospital da Santa Casa de Misericórdia de Olinda (Cacon com serviço de Oncologia Pediátrica)	x	

29.	Hospital Nossa Senhora da Conceição S/A (Unacon com serviços de Hematologia e Oncologia Pediátrica)		
30.	Hospital da Associação de Caridade Santa Casa de Caridade do Rio Grande (Unacon com serviços de Radioterapia e Hematologia)	x	
31.	Hospital Ana Nery (Unacon com serviço de Radioterapia)		
32.	Hospital Vida Saúde/Associação Hospital Caridade de Santa Rosa (Unacon com serviços de Radioterapia e Hematologia)		
33.	Hospital da Fundação Hospital Centenário (Unacon com serviço de Radioterapia)	x	x
34.	Hospital Universitário de Santa Maria (Unacon com serviços de Radioterapia, Hematologia e Oncologia Pediátrica)		
35.	Hospital da Santa Casa de Caridade de Uruguaiiana (Unacon com serviço de Radioterapia)		
36.	Hospital da Santa Casa de Misericórdia de Pelotas (Unacon com serviços de Radioterapia e Hematologia)	x	x
37.	Hospital Escola da Universidade Federal de Pelotas/Fundação de Apoio Universitário (Unacon com serviços de Radioterapia e Hematologia)	x	x
38.	Hospital da Cidade de Passo Fundo (Unacon)		
39.	Hospital Nossa Senhora das Graças (Unacon com serviço de Hematologia)		
40.	Hospital São Vicente de Paulo/Associação Beneficente São Vicente de Paulo (Unacon com serviços de radioterapia, Hematologia e Oncologia Pediátrica)		
41.	Hospital Regina /Associação Congregação Santa Catarina (Unacon)	x	
42.	Hospital Bruno Born/Sociedade Beneficente de Caridade de Lajeado (Unacon com serviços de Radioterapia e Hematologia)		
43.	Hospital da Associação Hospital. de Caridade de Ijuí (Cacon)	x	
44.	Hospital Tacchini/Sociedade Dr. Barholomeu Tacchini (Unacon com serviço de Radioterapia)		
45.	Hospital Caridade Beneficência Cachoeira do Sul (Unacon)		
46.	Hospital da Fundação Hospitalar Santa Terezinha de Erechim (Unacon com serviços de Radioterapia e Hematologia)		
47.	Hospital São Vicente de Paulo/Associação Damas Caridade (Unacon com serviço de Hematologia)		
48.	Hospital Geral/Fundação UCS Hospital Geral de Caxias do Sul (Unacon com serviços de Hematologia e Oncologia Pediátrica) Hospital Pompeia/Pio Sodalício Damas Caridade (Unacon)		
49.	Hospital de Caridade e Beneficência (Unacon)	x	

50.	Hospital Santa Isabel/Sociedade Divina Providência (Unacon com serviço de Radioterapia)	x	
51.	Hospital Santo Antonio/Fundação Hospitalar de Blumenau (Unacon)		
52.	Hospital Regional do Oeste/Associação Hospitalar Lenoir Vargas Ferreira (Unacon com serviços de Radioterapia e de Hematologia)		
53.	Hospital São José/Sociedade Caritativa Santo Agostinho (Unacon com serviços de Radioterapia e de Hematologia)		
54.	Centro de Pesquisas Oncológicas/CEPON (Unacon com serviços de Radioterapia e de Hematologia)	x	x
55.	Hospital Governador Celso Ramos (Unacon com serviços de Radioterapia e de Hematologia)	x	
56.	Hospital Carmela Dutra (Hematologia)		
57.	Hospital Infantil Joana de Gusmão (Unacon exclusiva de Oncologia Pediátrica)		
58.	Hospital Universitário/Universidade Federal de Santa Catarina (Unacon com serviço de Hematologia)		
59.	Hospital e Maternidade Marieta Konder Bornhausen/Inst. das Pequenas Missionárias M ^a Imaculada (Unacon)		
60.	Hospital São José/ Sociedade Divina Providência (Unacon com serviço de Radioterapia)		
61.	Hospital Univesitário Santa Terezinha/Fundação Universidade do Oeste de Santa Catarina (Unacon)		
62.	Hospital Municipal São José (Cacon)		
63.	Hospital Materno Infantil Dr Jesser Amarante Faria (Unacon exclusiva de Oncologia Pediátrica)	x	x
64.	Hospital de Caridade São Braz de Porto União (Unacon)		
65.	Hospital Nossa Senhora da Conceição/Sociedade Divina Providência (Unacon)		