



UNIVERSIDADE FEDERAL DA PARAÍBA
CENTRO DE CIÊNCIAS SOCIAIS APLICADAS
PROGRAMA DE PÓS GRADUAÇÃO EM GESTÃO PÚBLICA E COOPERAÇÃO
INTERNACIONAL

JAIRO JOSÉ OLIVEIRA DE SOUZA

**A Gestão da Informação Como Ferramenta de Bem-Estar no Tratamento
de Pacientes Oncológicos do SUS em João Pessoa Sob a Perspectiva da
Pesquisa Transformativa do Serviço**

JOÃO PESSOA - PB

2021

JAIRO JOSÉ OLIVEIRA DE SOUZA

A Gestão da Informação Como Ferramenta de Bem-Estar no Tratamento de Pacientes Oncológicos do SUS em João Pessoa Sob a Perspectiva da Pesquisa Transformativa do Serviço

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Gestão Pública e Cooperação Internacional da Universidade Federal da Paraíba como exigência final para a obtenção do título de Mestre.

Linha de Pesquisa: Gestão Governamental e Social

Orientadora: Prof.^a Dra. Diana Lúcia Teixeira de Carvalho.

JOÃO PESSOA - PB

2021

Catálogo na publicação
Seção de Catalogação e Classificação

S729g Souza, Jairo José Oliveira de.

A gestão da informação como ferramenta de bem-estar no tratamento de pacientes oncológicos do SUS em João Pessoa sob a perspectiva da pesquisa transformativa do serviço / Jairo José Oliveira de Souza. - João Pessoa, 2021.

79 f. : il.

Orientação: Diana Lúcia Teixeira de Carvalho.
Dissertação (Mestrado) - UFPB/CCSA.

1. Gestão da informação. 2. Saúde pública. 3. Oncologia. 4. Bem-estar e saúde. 5. SUS - João Pessoa (PB). I. Carvalho, Diana Lúcia Teixeira de. II. Título.

UFPB/BC

CDU 007(043)



FOLHA DE APROVAÇÃO

JAIRO JOSÉ OLIVEIRA DE SOUZA

A Gestão da Informação Como Ferramenta de Bem-Estar no Tratamento de Pacientes Oncológicos do SUS em João Pessoa, Sob a Perspectiva da Pesquisa Transformativa do Serviço

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Gestão Pública e Cooperação Internacional da Universidade Federal da Paraíba como exigência final para a obtenção do título de Mestre.

Linha de Pesquisa: Gestão Governamental e Social

Orientadora: Prof.^a Dra. Diana Lúcia Teixeira de Carvalho.

Data de aprovação: 30/07/2021

Banca examinadora:

Prof.^a Dra. Diana Lúcia Teixeira de Carvalho

(Orientadora)

Prof. Dr. Flávio Perazzo Barbosa Mota

(Examinador Interno)

Prof. Dr. Severino Domingos da Silva Júnior

(Examinador Externo)

AGRADECIMENTOS

Quem conhece um pouco da minha história certamente saberá o tamanho da vitória que é chegar até aqui. Nunca tive acesso às melhores escolas, mas os incentivos, a dedicação de minha família, a força de vontade para vencer na vida e sobretudo a fé, me fazem crescer e me tornar uma pessoa melhor a cada dia.

Agradeço a Deus, primeiramente, por sua misericórdia, pela proteção, por minha família, amigos e por todas as coisas boas que Ele coloca em minha vida, proporcionando novas oportunidades, me guiando e iluminando por um caminho bom.

Aos meus pais, João Alves de Sousa e Maria Luzinete Oliveira de Sousa, que são os amores de minha vida. Agradeço pelos ensinamentos passados ao longo de todos esses anos, por sempre buscarem oferecer o melhor, a mim e meus irmãos, fazendo o possível diante de condições limitadas, e por sempre nos mostrar e ensinar o certo e o errado.

Aos meus irmãos, Jânio Quadros Oliveira de Sousa e Jonas Oliveira de Sousa, pela força, a ajuda, a torcida e pelos momentos e brincadeiras que vivemos todos os dias.

Em especial a João Rafael, meu sobrinho e afilhado, o mais novo membro da família, com apenas um ano, por despertar em mim um sentimento de amor. A Ana Livia pelos inúmeros momentos de brincadeira. Ionná e Aninha, por acompanharem minha jornada e estarem comigo sempre.

Aos meus avôs e avós, Sebastião Manoel (*in memoriam*), Maria Alves (*in memoriam*), Manoel Palmeira (*in memoriam*), em especial à avó e madrinha Alice Otília de Oliveira (*in memoriam*). Acompanhei sua luta contra a doença, nos três hospitais que fizeram parte do estudo, e por diversos momentos surgiram lembranças.

Aos meus tios, tias, primos e primas, que participaram e se fizeram presentes em vários momentos de minha vida, me acompanhando e torceram por mim.

Agradeço em especial a minha namorada Ericka Azevedo, que acompanhou de perto todos os desafios enfrentados ao longo do curso e contribuiu o tempo inteiro para que esse momento chegasse, te amo! Agradeço a Emmanuella Azevedo, por ter me ajudado e me apoiado desde a fase inicial do curso.

Aos professores Thiago, James, Elia, Hermann, Stephanie, Ana Lúcia, Franzé e em especial à professora Carol Kruta e ao professor Anielson, que foram meus professores desde a graduação em administração e continuaram contribuindo para minha evolução. De forma especial também agradeço à professora e orientadora Diana Lúcia, pela paciência e todos os ensinamentos, que sem dúvida me ajudaram a crescer pessoalmente, profissionalmente e

academicamente. E aos professores Flávio Perazzo e Severino Domingos por contribuírem com o trabalho, fazendo as considerações e sugestões na banca de qualificação e defesa.

Aos amigos e colegas que conheci e caminhamos juntos comigo durante todo o curso, Dante, Neuma, Simone, Hildevanio, Diego, Laíse, Alexandre, Laissa, Flaviana e outros não citados, mas que foram importantes; lembrarei sempre do nosso tempo de convivência durante e após as aulas.

Aos colegas de trabalho que também torceram por mim, me acompanharam durante toda a jornada e me ajudam na busca de ser um profissional cada vez melhor. Em especial agradeço a Adriana Rosa, Edson Amirato e Jean Martins pela compreensão de minha ausência durante as aulas, tornando possível a realização do curso.

A todos que confiaram no meu potencial e que me ajudaram de alguma forma e torceram por mim em algum momento.

Chegar até aqui é parte de um grande sonho!

Muito obrigado!

“As nuvens mudam sempre de posição, mas são sempre nuvens no céu. Assim devemos ser todo dia, mutantes, porém leais com o que pensamos e sonhamos; lembre-se, tudo se desmancha no ar, menos os pensamentos”.

(Paulo Beleki)

RESUMO

Nas últimas décadas, a assistência em saúde evoluiu, tornando os tratamentos ainda mais complexos, e exigindo um esforço ainda maior para se atingir padrões como eficiência e qualidade. Os sistemas de saúde geram um grande número de informações a todo momento, o que torna a Gestão da Informação (GI) uma ferramenta indispensável na comunicação entre profissionais, pacientes e familiares. Nesse contexto, os tratamentos oncológicos exigem um controle de informações ainda maior, quando consideramos a complexidade, as altas taxas de mortalidade e a longevidade dos tratamentos. A estimativa do Instituto Nacional de Câncer para o ano de 2020 foi de 626.030 novos casos de neoplasia maligna no Brasil; especificamente em João Pessoa, o número é de 3.090 novos casos. A necessidade de gestão das informações para o sucesso e bem-estar no tratamento de pacientes oncológicos demonstra a relevância do estudo, sobretudo quando consideramos que esses tratamentos são contínuos e pressupõe o atendimento específico de cada caso oncológico particular. O estudo tem como base a perspectiva da Pesquisa Transformativa do Serviço (TSR), que se apresenta como alternativa para o entendimento da promoção do bem-estar das pessoas consumidoras do serviço de saúde público. Este trabalho tem como objetivo analisar a percepção dos usuários e profissionais de saúde pública sobre a gestão da informação no tratamento de pacientes com câncer em hospitais públicos e filantrópicos de João Pessoa, compreendendo seu papel para o bem-estar desses pacientes. Para tanto, a pesquisa se classificou como descritiva e exploratória, com abordagem qualitativa. No procedimento de coleta dos dados, foram realizadas entrevistas com base em um roteiro semiestruturado com os profissionais de saúde que atuam nos atendimentos oncológicos de hospitais do SUS; de modo complementar, alguns dados colhidos em conversas informais foram registrados em um diário de campo para proporcionar melhor entendimento acerca da gestão da informação e suas consequências para o bem-estar dos pacientes. A análise dos dados foi com base na análise de conteúdo, a qual subsidiou, além da análise da gestão da informação nos tratamentos oncológicos em hospitais públicos pessoenses, percepções acerca de melhorias que podem ser aplicadas para aumentar o bem-estar dos pacientes por meio de melhorias na interação e no acesso à informação, proporcionando sobretudo a transformação de condições vulneráveis com foco na qualidade do serviço.

Palavras-chave: Gestão da Informação, Saúde Pública, Oncologia, Bem-estar, TSR.

ABSTRACT

In recent decades, health care has evolved, making treatments even more complex, and requiring an even greater effort to achieve standards such as efficiency and quality. Health systems generate a large amount of information at all times, which makes Information Management (IM) an indispensable tool in communication between professionals, patients and families. In this context, cancer treatments require an even greater control of information, when we consider the complexity, high mortality rates and longevity of treatments. The estimate of the National Cancer Institute for the year 2020 was 626,030 new cases of malignant neoplasm in Brazil, specifically in João Pessoa, the number is 3,090 new cases. The need to manage information for the success and well-being in the treatment of cancer patients demonstrates the relevance of the study, especially when we consider that these treatments are continuous and presuppose specific care for each particular cancer case. The study is based on the perspective of the Service Transformative Research (TSR), which presents itself as an alternative for understanding the promotion of the well-being of people who consume the public health service. This work aims to analyze the perception of users and public health professionals about information management in the treatment of cancer patients in public hospitals in João Pessoa, understanding its role for the well-being of these patients. Therefore, the research was classified as descriptive and exploratory, with a qualitative approach. In the data collection procedure, interviews were conducted based on a semi-structured script with health professionals who work in cancer care at SUS hospitals; in addition, some data collected in informal conversations were recorded in a field diary to provide a better understanding of information management and its consequences for the patients' well-being. Data analysis was based on content analysis, which supported, in addition to the analysis of information management in cancer treatments in public hospitals, perceptions about improvements that can be applied to increase the well-being of patients through improvements in interaction and access to information, providing above all the transformation of vulnerable conditions with a focus on service quality.

Keywords: Information Management, Public Health, Oncology, Well-being, TSR.

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

ANS	Agência Nacional de Saúde
ANVISA	Agência Nacional de Vigilância Sanitária
APPMS	Agenda de Prioridades de Pesquisa do Ministério da Saúde
CACON	Centro de Assistência de Alta Complexidade em Oncologia
CFM	Conselho Federal de Medicina
GI	Gestão da Informação
HULW	Hospital Universitário Lauro Wanderley
INCA	Instituto Nacional de Câncer
MS	Ministério da Saúde
OMS	Organização Mundial de Saúde
OPAS	Organização Panamericana de Saúde
PAIS	Programa de Ações Integradas de Saúde
PEP	Prontuário Eletrônico do Paciente
PIB	Produto Interno Bruto
PSF	Programa de Saúde da Família
RCBP	Registro de Câncer de Bases Populacionais
RHC	Registro Hospitalar de Câncer
SADT	Serviço de Assistência, Diagnóstico e Tratamento
SAMU	Serviço de Atendimento Móvel de Urgência
SARS	Síndrome Respiratória Aguda Grave
SIA	Sistema de Informações Ambulatoriais
SIAB	Sistema da Informação da Atenção Básica
SIH	Sistema de Informações Hospitalares
SISCOLO	Sistema de Informação do Câncer do Colo do Útero
SISMAMA	Sistema de Informação do Câncer de Mama
SUS	Sistema Único de Saúde
TCR	Transformative Consumer Research
TIC	Tecnologia da Informação e Comunicação
TSR	Transformative Service Research
UNACON	Unidades de Assistência de Alta Complexidade em Oncologia
UTI	Unidade de Tratamento Intensivo

LISTA DE FIGURAS

Figura 1 - Estrutura de Entidade e Resultados de TSR	31
---	----

LISTA DE QUADROS

Quadro 1 - Dimensões da Informação em Saúde	28
Quadro 2 – Design da Pesquisa.....	34
Quadro 3 - Lista de Hospitais de Tratamento Oncológicos em João Pessoa/PB	35
Quadro 4 – Resumo de Entrevistas	39
Quadro 5 – Perfil dos entrevistados	40
Quadro 6 – Resultado da interação entre profissionais de saúde	45
Quadro 7 - Resultado da interação entre paciente e profissional	48
Quadro 8 - Acesso dos pacientes a informação	51
Quadro 9 - Acesso dos profissionais a informação	55
Quadro 10 - Otimização da informação por parte dos pacientes	58
Quadro 11 - Otimização da informação por parte dos profissionais.....	60
Quadro 12 – Impactos da Pandemia no tratamento dos pacientes	63

SUMÁRIO

1	INTRODUÇÃO	13
1.1.	JUSTIFICATIVA E QUESTÃO PROBLEMA	17
1.2.	ESTRUTURA DO TRABALHO	20
2.	REVISÃO DA LITERATURA	21
2.1.	O SUS E OS TRATAMENTOS ONCOLÓGICOS	21
2.2.	COMUNICAÇÃO E GESTÃO DA INFORMAÇÃO EM SAÚDE	26
2.3.	PESQUISA TRANSFORMATIVA DO SERVIÇO.....	29
3.	PROCEDIMENTOS METODOLÓGICOS	34
3.1.	DEFINIÇÃO DA PESQUISA	34
3.2.	COLETA DE DADOS E SUJEITOS DA PESQUISA	35
3.3.	ANÁLISE DOS DADOS.....	41
4.	ANÁLISE E DISCUSSÃO DOS RESULTADOS	43
4.1.	INTERATIVIDADE: COMO OCORRE?.....	43
4.1.1.	Interação entre profissionais de saúde	43
4.1.2.	Interação entre paciente e profissional	46
4.2.	ACESSO À INFORMAÇÃO	49
4.2.1.	Informação ao paciente.....	49
4.2.2.	Informação entre profissionais de saúde	52
4.3.	MELHORIA NA INFORMAÇÃO.....	55
4.3.1.	Otimização da informação repassada ao paciente	55
4.3.2.	Otimização da informação compartilhada entre os profissionais.....	58
4.4.	ONCOLOGIA E PANDEMIA	61
5.	CONSIDERAÇÕES FINAIS	65
5.1.	COMENTÁRIOS SOBRE O OBJETIVO DO TRABALHO	65
5.2.	LIMITAÇÕES E RECOMENDAÇÕES PARA ESTUDOS FUTUROS	66
	REFERÊNCIAS	68

APÊNDICE A - ROTEIRO DE ENTREVISTA – PROFISSIONAIS DE SAÚDE	77
APÊNDICE B - ROTEIRO DE ENTREVISTA – PACIENTES E FAMILIARES.....	78
APÊNDICE C – TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO	79

1 INTRODUÇÃO

Nas últimas décadas, acompanhamos uma significativa evolução nos serviços de saúde, principalmente na oferta de novas alternativas de tratamentos, tornando-os complexos e demandando esforços mútuos para atingir padrões como eficiência e qualidade. Nessa perspectiva, o desenvolvimento desse sistema significa melhorar as condições de vida da população (MITTELSTAEDT; DUKE; MITTELSTAEDT, 2009), que ao buscar um serviço, mostra-se preocupada com a manutenção da sua integridade e, até mesmo, de suas vidas.

Com a motivação de erradicar a pobreza, minimizar as taxas de mortalidade e, conseqüentemente, melhorar a qualidade de vida das pessoas, no Brasil, os serviços de saúde se tornaram mais acessíveis em 1988, com a promulgação da Constituição Federal, que tornou a saúde um direito de todos e dever do estado. Em seguida, entrou em vigor a Lei 8.080/1990, denominada Lei Orgânica do Sistema Único de Saúde, atendendo às determinações constitucionais, nascendo, no Brasil, o maior sistema de saúde pública do mundo.

Em 2020, de acordo com dados do Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística - IBGE (2020), 71,5% da população depende exclusivamente do Sistema Único de Saúde (SUS), o que significa que apenas uma pequena parte da população consegue arcar financeiramente com o acesso aos planos privados de saúde suplementar e seguros de saúde. Pautado nos princípios da universalidade, equidade e integralidade, o SUS é considerado uma das maiores conquistas sociais registradas na Constituição de 1988, por garantir, há mais de 30 anos, assistência em saúde para qualquer cidadão brasileiro.

Viegas e Penna (2013) afirmam que o SUS foi criado para atuar na promoção, prevenção recuperação e reabilitação da saúde. Embasado nos princípios do SUS, o estudo de Longaray *et al.* (2015) trata sobre a importante contribuição prestada pelo sistema à saúde da população, apresentando pontos positivos e oportunidades de melhorias. Corroborando com os autores, Viacava *et al.* (2018) destacam o mérito do SUS e o aumento na oferta dos serviços desde sua criação.

Apesar dos grandes desafios enfrentados para melhoria assistencial, de fato podemos considerar que o sistema de saúde brasileiro evoluiu significativamente ao longo dos últimos anos, tornando os serviços mais amplos e acessíveis. Mittelstaedt, Duke e Mittelstaedt (2009) consideram que a evolução desses sistemas representa benefícios à população, melhorando a capacidade e variedade de cuidados, de modo que procedimentos antes considerados raros estão se tornando a cada dia mais rotineiros. Nesse cenário, entre usuários, profissionais e agentes

governamentais muito se discute sobre a evolução do sistema de saúde pública brasileiro, bem como as possibilidades de aprimora-lo, objetivando melhor servir seus usuários, garantindo o bem-estar e a segurança de todos.

Na perspectiva de usuários do sistema, comprovamos que a ampliação da assistência contribuiu para diferenciar as experiências na oferta do serviço entre as instituições de saúde, possibilitando avaliar a qualidade do atendimento individualmente. Neste sentido, o estudo de Viacava *et al.* (2018) analisou a expansão dos serviços, demonstrando que o aumento na quantidade de estabelecimentos e a diversificação da carteira de profissionais possibilita a criação de novas e diferentes percepções aos usuários.

A otimização de um sistema de saúde se fundamenta em diversos fatores, dentre os quais se destacam a comunicação e a preparação dos profissionais. De acordo com Longaray *et al.* (2015), a percepção sobre a qualidade de um serviço de saúde é facilmente identificada com base no tempo de espera e nas informações que são repassadas aos pacientes. Geralmente, os usuários de saúde não são conhecedores de protocolos hospitalares; eles simplesmente aguardam o atendimento. Deste modo, é essencial uma boa comunicação entre os profissionais de saúde e uma boa relação com os pacientes para minimizar desvios entre tempos verificados e a percepção dos usuários (LONGARAY *et al.*, 2015).

A Agência Nacional de Saúde Suplementar - ANS (2020) destaca que a comunicação entre profissionais e pacientes é indispensável à motivação, incentivo e suporte, desde as etapas iniciais dos diagnósticos ao tratamento de cuidados paliativos. A comunicação de modo efetivo entre pacientes, familiares e profissionais de saúde possibilita melhor entendimento na conduta mais adequada para o tratamento de saúde (SILVA, 2011).

A todo momento, o uso de informações na área da saúde é indispensável para operacionalizar os serviços e aprimorar a gestão. Nas instituições de saúde, o fluxo informacional é intenso, demandando processamento de informações constante para garantir a qualidade de vida e o bem-estar da sociedade na prestação do serviço de tratamento e combate a doenças (SANTOS; BIAGGI; DAMIAN, 2019). Nesse contexto, destacamos a importância do gerenciamento das informações na forma de identificação, processamento e transmissão. A gestão da informação em saúde é uma ferramenta fundamental para garantir o bom funcionamento do sistema e o uso de dados é primordial para melhoria do serviço e auxílio nas tomadas de decisões (QUITES, 2016).

Nesta perspectiva, as organizações de assistência em saúde são dependentes da coleta, do processamento e da difusão das informações com qualidade para funcionar com eficiência.

Ainda, de acordo com Santos, Biaggi e Damian (2019), as organizações de saúde são mais dependentes de informações fidedignas e confiáveis para enfrentamento dos problemas dentro de seu sistema. Nos tratamentos clínicos, a interpretação correta das informações promove diagnósticos, planejamento articulado e avaliação das políticas de saúde (CARVALHO, 2009).

Diante da necessidade de se gerenciar informações para o bom funcionamento do sistema de modo prático, usuários do sistema público de saúde sofrem com problemas causados pela deficiência no uso de informações. Conforme Borges (2014), no SUS existe uma grande fragilidade na gestão das informações e uma carência organizacional de informações para o atendimento das demandas.

Ao considerarmos que a vulnerabilidade na gestão das informações do SUS pode comprometer os tratamentos de saúde, entendemos que a situação se agrava quando praticada nos tratamentos de doenças crônicas, pela necessidade de informações ainda mais precisas

para garantir a eficiência do serviço. Neste sentido, Pereira e Ständer (2018) enfatizam essa importância devido à complexidade dos tratamentos com mais de seis semanas, já considerados crônicos, exigindo um grande esforço no diagnóstico e no desenvolvimento dos planos terapêuticos.

Nas últimas décadas, a população mundial vem passando por um processo de envelhecimento e, juntamente com a transição demográfica, ocorreu uma inversão na morbimortalidade das doenças infecto-contagiosas para as doenças crônicas não transmissíveis, entre elas o câncer (SILVA *et al.*, 2019). A Organização Mundial de Saúde (2017) considera que câncer é um termo genérico, usado para um grande grupo de doenças, que ocorre pela formação de tumores malignos e neoplasias.

A Organização Mundial de Saúde (OMS) realiza constantemente o monitoramento das doenças com maior índice de mortalidade no mundo, intencionando reduzir os números de mortes e melhorar a qualidade de vida dos pacientes. O câncer faz parte do grupo dessas doenças monitoradas, tendo em vista as altas taxas de mortalidade e o surgimento de novos casos, o que, juntamente com a longevidade dos tratamentos, torna o câncer uma doença preocupante entre os portadores.

Nas últimas décadas, o câncer tem sido visto como um problema de saúde mundial (INSTITUTO NACIONAL DE CÂNCER, 2011). Desse modo, em relação aos tratamentos oncológicos, quando consideramos a complexidade, as altas taxas de mortalidade e a longevidade dos tratamentos, acreditamos existir a necessidade de uma melhor gestão da informação em saúde. Os doentes que realizam tratamentos oncológicos geralmente apresentam

vulnerabilidade sob diversos aspectos, principalmente psicológicos. Em estudo recente, Silva *et al.* (2019) destacam que o usuário acometido de câncer necessita do apoio de familiares e de profissionais de saúde.

Os pacientes se sentem vulneráveis e irritados pela falta de conhecimento médico, bem como pela impossibilidade de contestar as decisões tomadas em favor de sua saúde (ANDERSON *et al.*, 2013). Diante disso, podemos refletir: será que os pacientes conseguem responder perguntas simples sobre sua condição de saúde, como: qual a forma de tratamento está sendo aplicada? Quais os benefícios e possíveis efeitos colaterais em seu corpo? Quanto tempo vai durar seu tratamento? Seu câncer tem cura? Em que fase da doença está atualmente? Qual a próxima fase? etc. Essas e outras perguntas se aplicam também aos profissionais e são fundamentais para a continuidade do tratamentos de usuários acometidos com câncer.

O estudo realizado por Spedo, Pinto e Tanaka (2010) destaca que a assistência em saúde é um desafio importante para o SUS, por envolver questões complexas que estão diretamente relacionadas à qualidade do serviço, desorganização no sistema, além de outras. Ribeiro *et al.* (2017) consideram que, além de barreiras físicas e burocráticas, as dificuldades de comunicação prejudicam o processo de assistência necessária, desde a falta de vagas à escolha do tratamento adequado. Os tratamentos de saúde requerem continuidade e conhecimento das informações por parte dos profissionais ao longo do processo, pois em cada etapa existem interações entre diferentes atores que possibilitam novas condições (STEFANELLI'S, 2004).

A necessidade de busca por melhores condições perpassa todas as áreas da saúde. Mas, quando falamos sobre pacientes com câncer, a situação ainda é mais difícil e precisa ser transformada de modo que o tratamento seja oferecido com a maior brevidade possível, pois o atraso do tratamento pode tornar o quadro do paciente irreversível. Santos *et al.*, (2019) destacam a importância do controle interno das informações dentro das organizações como um instrumento necessário para subsidiar as tomadas de decisão e destacam que, na área da saúde, as instituições que administram as informações com eficiência terão um recurso fundamental para maximizar a qualidade do processo decisório no ambiente organizacional.

Os pacientes dependem da cooperação e coordenação estabelecida nos relacionamentos entre os profissionais, e a informação deve ser compreendida como um instrumento redutor de incertezas, capaz de transformar a realidade das pessoas de uma situação vulnerável para uma melhor qualidade de vida (TABOSA *et al.*, 2013). Com efeito, Silva (2017) destaca que os pacientes estão submetidos a situações de vulnerabilidade por múltiplos fatores, como a própria doença, a falta de informações sobre sua condição de saúde e as alternativas de tratamento.

Além disso, a incapacidade de gestão sobre sua vida, somada à situação de desamparo e desinformação, pode ser pontencializada pelo fato dos atendimentos serem realizados por profissionais que não conhecem sua história, seus projetos e experiências, o que pode ampliar o grau de incertezas e comprometer diretamente a qualidade da assistência.

Nesta perspectiva, verificamos que a situação de vulnerabilidade precisa ser minimizada, e até mesmo transformada, representando para melhoria dos atendimentos, de modo que a gestão da informação pode ser considerada um meio para que a transformação ocorra. Nesse sentido, pensando na melhoria dos serviços e na promoção do bem-estar dos consumidores, a Pesquisa Transformativa do Serviço (TSR) se define como a criação de alternativas com o propósito de investigar a relação entre o serviço e o bem-estar, contribuindo na melhoria da qualidade de vida dos indivíduos (ANDERSON, *et al.*, 2013). A TSR é uma alternativa adequada para fomentar a mudança de modo positivo, podendo ocorrer individualmente, em comunidade ou em ecossistema, com vistas a beneficiar os usuários do serviço (ANDERSON *et al.*, 2013).

De acordo com Dodds *et al.* (2018), os serviços de saúde precisam de participação ampla das pessoas. As informações nos serviços de saúde são essenciais para o planejamento por meio da priorização das ações. Desse modo, as condições de vulnerabilidade enfrentadas por pacientes e profissionais do sistema de saúde podem ser analisadas pela perspectiva da TSR, promovendo o bem-estar como resultado de menos sofrimento e oferta de serviço em condições mais adequadas para o tratamento.

1.1. JUSTIFICATIVA E QUESTÃO PROBLEMA

Segundo o Instituto Nacional de Câncer - INCA (2020), no Brasil, para o ano de 2020, foi estimado o registro de 626.030 novos casos de câncer, que possuem a denominação de neoplasias malignas. Na Paraíba, o número foi de 11.800 e, especificamente em João Pessoa, foram identificados 3.090 novos casos. O acesso a uma instituição de saúde eficiente acaba proporcionando conforto e gerando expectativas de cura. Nesse sentido, apesar da dificuldade de mensuração em avaliar os serviços de saúde, o foco no bem-estar dos pacientes vem ganhando importância como novo campo de pesquisa.

Diante de um cenário desfavorável pela tendência do aumento do número de casos, e as altas taxas de mortalidade, o Ministério da Saúde (MS) informa que faz estudos e investimentos de inovação no SUS. O Governo Federal criou a Agenda de Prioridades de Pesquisa do

Ministério da Saúde (APPMS), para realização de estudos, com o objetivo de otimizar e melhorar o direcionamento dos investimentos (BRASIL, 2019).

Atualmente, na comunidade científica, os estudos de Noronha *et al.* (2018), Paim (2009, 2018) e Paim *et al.* (2015) se destacam por discutirem a importância do SUS e as formas de torna-lo mais eficiente e melhor. Dados de 2020 revelam que 71,5% dos brasileiros não tem acesso à saúde suplementar, dependendo exclusivamente do sistema público; nas regiões norte e nordeste, a dependência do SUS ultrapassa 83%, revelando a dimensão e a importância do sistema público na vida dos brasileiros (IBGE, 2020).

O estudo de Lima *et al.* (2017) traz considerações sobre as particularidades regionais e diferenças encontradas no SUS, analisando o Brasil e apontando deficiências nos serviços que precisam de intervenções diferentes, pois acometem diretamente a qualidade do serviço, podendo causar danos irreversíveis à saúde dos pacientes. De fato, a maioria dos pacientes portadores de doenças crônicas, entre elas o câncer, além de outras patologias que também exigem a necessidade de acompanhamento para o resto de suas vidas, recorrem ao SUS, por ser sua única forma de obter acesso ao tratamento.

Neste sentido, o uso de informações precisas entre pacientes e profissionais de saúde ajuda na agilidade e eficiência do atendimento. A falta de informações é capaz de causar prejuízos na interpretação das prescrições médicas, ocasionar danos no acompanhamento das evoluções dos pacientes, dificultar a administração dos medicamentos, além de outros problemas que podem comprometer ainda mais a situação de pacientes, que já se encontram em situação de vulnerabilidade. O gerenciamento de modo adequado entre profissionais de saúde e a disseminação das informações da maneira correta são fundamentais para reduzir possíveis problemas enfrentados nos sistemas de saúde (ABOUZHR; BOERMA, 2005).

Nos tratamentos de doenças crônicas como o câncer, o gerenciamento das informações é fator primordial desde o início do atendimento e para escolha da melhor alternativa de tratamento, além de ser fundamental para minimização do sofrimento, quando consideramos que os pacientes são vistos como pessoas em situação de vulnerabilidade sobre escolhas, aspectos psicológicos afetados e decisões sobre sua própria vida. Além de fatores psicológicos, o estudo de Rodrigues *et al.* (2020) faz relações sobre tratamentos crônicos e a qualidade de vida dos pacientes, relacionando fatores sociais e comportamentais em saúde para explicar diferenças entre a oferta dos serviços.

Nesse sentido, a gestão da informação é um diferencial para melhoria do atendimento e consequentemente do tratamento. A recepção, o processamento e a transmissão das informações são etapas importantes, que devem ser estabelecidas como prioridade dentro das unidades de saúde. Possíveis falhas de comunicação podem causar danos irreversíveis à saúde dos pacientes, que, ao buscarem o serviço, almejam sair daquela condição confortavelmente e o mais rápido possível, além de influenciar no modo de trabalho dos profissionais, os quais, nos tratamentos oncológicos, atuam de forma multidisciplinar, necessitando da informação ainda mais precisa para continuidade dos tratamentos.

Os tratamentos de câncer, exige dos profissionais um nível de sensibilidade ainda maior, diante da fragilidade apresentada pelos pacientes e familiares. A falta de responsabilidade e comprometimento, podem contribuir para o desencontro de informações, desta forma, essa realidade necessita de cuidado e transformação, pois podem afetar negativamente na qualidade da assistência, além de possibilitar outros prejuízos como aumento do tempo de espera, escolha inadequada da melhor conduta de tratamento, e outros danos que podem ser irreparáveis. Necessitando de atenção e intervenção imediata para que não ocorram ou prejudique o paciente.

Nesta perspectiva, diante da necessidade de transformação, destacamos a Pesquisa Transformativa do Serviço (TSR), definida como alternativa de integração e pesquisa, capaz de criar mudanças edificantes, promovendo bem-estar nas entidades consumidoras, ou seja, indivíduo, comunidade e ecossistema (ANDERSON, *et al.*, 2013). A TSR é uma ferramenta útil quando consideramos que as pessoas estão vulneráveis no enfrentamento de uma condição de saúde altamente grave, podendo comprometer inclusivamente suas vidas, e que a condição do serviço deve ser transformada.

Desta forma, faz-se necessário gerenciar melhor as informações para garantir o sucesso e bem-estar no tratamento dos pacientes, acrescentando um alto grau de relevância ao estudo, quando consideramos que a necessidade de atingir um padrão de satisfação, bem-estar e qualidade pode ser obtido com o controle e gerenciamento informações. Por outro lado, além da gestão da informação como alternativa para melhorar o serviço, a pesquisa traz contribuições que relacionam a área de saúde e a transformação de outros serviços.

Diante dos apontamentos apresentados, sob a perspectiva da Pesquisa Transformativa do Serviço (TSR), chegamos a seguinte questão: **Com base na percepção dos profissionais de saúde e dos usuários, como a Gestão da Informação pode contribuir para promoção do bem-estar nos tratamentos oncológicos em hospitais públicos do SUS pela perspectiva da TSR?**

O tempo de atuação do pesquisador no âmbito da saúde foi um dos fatores determinantes para a escolha desse contexto de estudo. O fato de atuar há 10 anos com saúde suplementar, e, em paralelo, há mais de 8 anos com saúde pública, proporcionou um maior nível de acessibilidade dentro dos hospitais e entre os profissionais de saúde. A área da oncologia, até então era um pouco desconhecida, o que se colocou como uma das motivações para realização desse estudo, levando em consideração também o acompanhamento de um familiar em tratamento oncológico realizado há aproximadamente 3 anos, período em que foram presenciadas algumas fragilidades e oportunidades enquanto usuário do sistema.

Com isso, o objetivo da presente pesquisa é analisar a percepção dos usuários e profissionais de saúde pública sobre a gestão da informação no tratamento de pacientes com câncer em hospitais públicos de João Pessoa, compreendendo seu papel para o bem-estar desses pacientes.

1.2. ESTRUTURA DO TRABALHO

Após apresentação do primeiro capítulo, de caráter introdutório, o trabalho ficou subdividido da seguinte forma: no segundo capítulo é exposta a Revisão da Literatura, fundamentada em outros estudos desenvolvidos sobre a realidade do SUS, os tratamentos oncológicos, a comunicação e a gestão da informação, e a pesquisa transformativa do serviço. No terceiro capítulo, apresentamos a metodologia adotada, no quarto capítulo a análise e discussão dos resultados e por fim, o quinto e último capítulo expõe as considerações finais.

2. REVISÃO DA LITERATURA

Este capítulo almeja discutir conceitos relacionados à saúde pública brasileira, bem como evidenciar os principais problemas enfrentados pela falta de gestão da informação no atendimento aos usuários do Sistema Único de Saúde brasileiro. Desta forma, para melhor enquadramento, o capítulo foi subdividido com os seguintes tópicos: 2.1 O SUS e os Tratamentos Oncológicos, 2.2 Comunicação e Gestão da Informação em Saúde e 2.3 Pesquisa Transformativa do Serviço.

2.1. O SUS E OS TRATAMENTOS ONCOLÓGICOS

Em sua composição, o Sistema Único de Saúde (SUS), é formado por centros de saúde, hospitais, ambulatórios e laboratórios, e geridos pelo poder público, para benefício da comunidade (PAIM, 2009). De acordo com o artigo quarto da lei 8.080 de 19 de setembro de 1990, definimos como SUS o conjunto de ações e serviços de saúde prestados por órgãos de qualquer esfera do governo.

Desde sua criação, o SUS oferece a qualquer cidadão acesso integral, universal e gratuito de todos os seus serviços. Diante disso, a Organização Mundial de Saúde (OMS) destaca o sistema brasileiro de saúde como exemplo positivo de universalidade, dando ao Brasil reconhecimento no comprometimento com a nação, com base em princípios igualitários e universalista invejáveis a outros países (MENICUCCI, 2014).

Todavia, questionamentos sobre a viabilidade do sistema e a sua sustentabilidade são sempre colocados em evidência, sobretudo ao constatarmos que o Brasil ainda investe pouco em saúde quando comparado com outros países desenvolvidos e alguns subdesenvolvidos. O IBGE (2020) revela que o recurso destinado pela União na área da saúde representa apenas 7,7% do Produto Interno Bruto (PIB), valor bem inferior, de acordo com a OMS, à média de outros países, que é de 9,9% do PIB.

Ao mesmo tempo, a implementação de um modelo para atender às necessidades do SUS é complexa, exigindo agilidade e eficiência para se compor uma rede articulada que comporte um conjunto extenso e variado de sujeitos e demandas (VILLELA *et al.*, 2009). Estimativas apontam que a cada dez brasileiros, mais de sete dependem exclusivamente do SUS (IBGE, 2020b). Com isso, uma vez que a população brasileira atingiu 211,8 milhões de habitantes (IBGE, 2020b), esse é um número de usuários expressivo, quando consideramos que no Brasil

aproximadamente 150 milhões de pessoas são assistidas exclusivamente pelo SUS. O restante da população busca atendimento em redes privadas de saúde, bem como por meio da Saúde Suplementar, que representa a operação de planos e seguros de assistência em saúde.

Em quantidade de estabelecimentos, existe no Brasil a predominância da rede privada, porém, para alguns atendimentos específicos, as pessoas recorrem ao SUS. Neste contexto, Viacava *et al.*, (2018) afirmam que, apesar do crescimento na quantidade de hospitais públicos, que ocorreu nos últimos anos por meio de aportes federais, estaduais e municipais, existe uma maioria de hospitais, e principalmente clínicas, oferecendo Serviço de Assistência, Diagnóstico e Tratamento - SADT no setor privado. Os estudos de Fontenelle *et al.* (2017) e Malta *et al.* (2017) abordam limitações estabelecidas por diretrizes e coberturas em planos de saúde. Tais limitações não estão presentes no SUS quando consideramos o princípio da universalidade, de modo que o atendimento de algumas patologias é garantido apenas no sistema de saúde público.

Em benefício ao tratamento de patologias graves, a exemplo das neoplasias malignas (câncer), que exigem tratamento imediato após diagnóstico da doença, o sistema de saúde brasileiro prevê a criação de parcerias com instituições privadas para garantir o atendimento. A possibilidade de ofertas do serviço por parte do SUS em instituições públicas, privadas ou mistas com financiamento do SUS amplia o acesso aos usuários do sistema, reduz o tempo de espera pelo serviço e melhora a qualidade da assistência (VIACAVA *et al.*, 2018).

Desta forma o estudo de Carvalho, Santos e Campos (2013) ressalta a importância do SUS para os brasileiros e conclui que sempre é possível melhorar o sistema, apesar de alguns problemas já serem conhecidos há muito tempo. Almeida (2013) também faz considerações neste sentido, apresentado avanços e desafios do SUS e, sobretudo, a importância da contribuição do sistema desde sua criação. Nesse contexto especificamente, precisamos entender as formas de tratamentos do câncer e as relações entre usuários e profissionais de saúde diante desse tipo de serviço de saúde.

De acordo com o Instituto Nacional de Câncer (2011), os tratamentos oncológicos exigem um controle informações ainda maior, tendo em vista fatores como o alto grau de complexidade, as altas taxas de mortalidade e a longevidade dos tratamentos de câncer. A característica definidora do câncer é a criação rápida de células anormais que se espalham de um órgão para outro no corpo por meio do processo de metástase, principal causador de mortes.

Silva *et al.* (2013) definem o câncer como um conjunto de mais de 100 doenças com o crescimento desordenado das células e tendência descontrolada e agressividade na formação de

tumores malignos, podendo surgir em qualquer parte do corpo. De acordo com o INCA (2020b), no Brasil, a estimativa para o triênio 2020-2022 revela que o tipo de câncer mais incidente será o de pele (não melanoma), com estimativa de 177 mil novos casos, seguidos por mama e próstata, com aproximadamente 66 mil novos casos cada um, seguidos por cólon e reto, pulmão e estômago, com 41, 30 e 21 mil novos casos respectivamente.

Segundo informações da 70ª Assembleia da Organização Mundial de Saúde (2017), o uso de tabaco, álcool, dietas não saudáveis e sedentarismo estão entre os maiores fatores de risco de câncer no mundo. O mesmo relatório também apresenta dados de prevenção, destacando que um número de 30 - 50% do câncer pode ser prevenido ou ter sua carga reduzida, desde que observadas as informações e detecção em nível inicial, aumentando as chances de sucesso na escolha do tratamento mais adequado. Para a OMS (2018), existem duas formas para detecção da doença: o diagnóstico precoce, que é quando a doença é descoberta em estágio inicial, aumentando as chances de cura; e a triagem, etapa que busca identificar pacientes com câncer, apesar de não apresentarem nenhum sintoma.

No Brasil, o acesso aos tratamentos de câncer é estabelecido no SUS mediante a lei 12.732/2012, determinando que o paciente tem direito a se submeter ao tratamento no prazo de 60 dias contados do dia que foi definido o diagnóstico. A lei também prevê que, havendo possibilidade da principal hipótese diagnóstica ser firmada em neoplasia maligna, o paciente deverá ter acesso à realização de exames em até 30 dias, bem como obter a medicação necessária ao tratamento, de forma gratuita por meio do SUS; porém, na perspectiva de usuário ou profissional de saúde, verificamos que isso nem sempre acontece e os tratamentos dos pacientes são prejudicados. O estudo de Vidal *et al.* (2017) demonstrou que, apesar de garantido nas leis, o acesso ao tratamento e 91,4% dos medicamentos com registros na Agência Nacional de Vigilância Sanitária - ANVISA se tornaram demandas judiciais por alguma dificuldade de acesso enfrentada pelos pacientes.

Em relação aos tratamentos, a OMS (2018) considera que o objetivo principal é a cura do câncer ou o prolongamento da vida dos pacientes, enfatizando a importância dos cuidados paliativos e do apoio psicossocial desde o momento de identificação da doença. De acordo com o Ministério da Saúde (2019), cirurgia, radioterapia e quimioterapia são as três formas existentes de tratamento do câncer, diferenciadas apenas quanto à importância e à ordem de sua indicação; nos últimos anos, poucas neoplasias malignas são tratadas com apenas uma das modalidades (INSTITUTO NACIONAL DE CÂNCER, 2011).

O Cancer Research UK (2017), instituto conceituado mundialmente em pesquisas de câncer, descreve a quimioterapia como forma de tratamento realizado em casa, hospital ou ambulatorios, por meio do uso de drogas anticâncer para atuar na destruição das células; a radioterapia é uma técnica de tratamento que atua por meio da radiação ionizante (alta energia), que pode ser aplicada de maneira interna ou externa, para tentar curar ou reduzir as probabilidades de retorno do câncer; a intervenção cirúrgica, por fim, possibilita remoção do tecido afetado, sendo indicada em grande quantidade dos tratamentos para diagnosticar câncer, tratar o câncer ou para reduzir o risco, em casos de elevada possibilidade de se contrair um tipo específico da doença.

Segundo o Instituto Nacional de Câncer (2011), a área de vigilância em saúde pública acompanha, por meio dos Registros Hospitalares de Câncer (RHCs) e dos Registros de Câncer de Bases Populacionais (RCBPs), os novos registros de casos de câncer, dados fundamentais para o planejamento e controle da doença no país. Teixeira, Porto e Noronha (2012) relatam que os RCBPs produzem informações para o monitoramento e a descrição da incidência do câncer na população, enquanto os RHCs reúnem informações sobre a qualidade da assistência nas instituições de saúde.

A Portaria Nº 140/2014 do Ministério da Saúde estabelece critérios na atenção especializada em oncologia, definindo o Centro de Assistência de Alta Complexidade em Oncologia (CACON) e Unidades de Assistência de Alta Complexidade em Oncologia (UNACON), além de hospitais e outros centros especializados em oncologia e radioterapia. De acordo com o Ministério da Saúde (2014), as instituições de saúde habilitadas como CACON e UNACON devem disponibilizar assistência integral no tratamento do câncer, de modo que o primeiro atendimento seja realizado na rede básica de saúde ou hospital geral, com o devido encaminhamento aos serviços oncológicos quando necessário.

Neste sentido, o Relatório Técnico nº 3 do CONASS (2013) faz uma panorama do câncer no Brasil, apresentando dados com relação à ampliação de CACONs e UNACONs, para tornar mais acessíveis os exames de diagnóstico, bem como a ampliação dos serviços de radioterapia e novos tipos de quimioterapia. Em relação aos procedimentos cirúrgicos, por meio da Portaria GM nº 2.947/2012 do Ministério da Saúde, foram atualizados e inclusos novos procedimentos na Tabela de Procedimentos do SUS.

Por outro lado, a ampliação no cuidado também impõe ao SUS um desafio financeiro, por aumentar a quantidade de atendimentos e, conseqüentemente, os custos com saúde. Segundo Knusti *et al.* (2017), são necessários muitos gastos na realização dos tratamentos

oncológicos, diante de um cenário com necessidades, recursos finitos e busca por estratégias mais efetivas e eficientes. Vieira *et al.* (2014) consideram que a potencialização do acesso é importante para prevenção, além de ser fundamental para o acompanhamento de forma positiva dos quadros de saúde dos pacientes.

O diagnóstico do câncer tem início na história clínica dos pacientes, por meio de exames para detecção e visualização da área atingida, se assim for possível; os tecidos coletados são biopsiados e encaminhados a um médico anatomopatologista, para análise histopatológica, o exame determina a extensão da doença e os órgãos atingidos, informações essenciais para iniciar o tratamento (INSTITUTO NACIONAL DE CÂNCER, 2011).

Apesar das necessidades de acesso serem fundamentais para o tratamento da doença, pessoas acometidas de câncer não necessitam apenas de uma estrutura adequada para realizar o tratamento. O estudo de Silva *et al.* (2019) fez diversas considerações sobre a importância de apoio emocional e supressão do medo, bem como buscar apoio de pessoas próximas como familiares e profissionais. De acordo com Lera *et al.* (2011), metade dos paciente com câncer sofrem de estresse por sua condição de saúde e essa situação dificilmente é tratada, mas que deve ser observada entre profissionais.

Diferentes situações causam interferências na aceitação do tratamento oncológico, desde o acolhimento da família, a forma de interação com os profissionais, o ambiente hospitalar e a confiança da equipe (FRANÇA *et al.*, 2018). Os impactos da doença devem ser levados em consideração e a falta de um ambiente adequado pode contribuir negativamente. Neste sentido, Santos (2017) considera que o estresse e a depressão são duas condições vividas pelos doentes, afetando seu estado emocional, de difícil percepção entre profissionais de saúde, mas o tratamento do aspecto psicológico é fundamental para aceitação da patologia como um fator de luta pela vida.

Silva *et al.* (2019) concluíram, em seu estudo, que as ações da equipe multidisciplinar tem alto grau de relevância para ajudar os pacientes na adaptação do adoecimento e encorajá-lo no enfrentamento. A abordagem multidisciplinar exige cuidados na formação da equipe e capacitação dos profissionais para o trabalho em grupo. A perspectiva multidisciplinar poderá identificar nos pacientes a melhor escolha das técnicas, reduzir fatores de riscos, minimizar síndromes dolorosas e proporcionar o tratamento mais adequado visando à qualidade de vida (COUCEIRO; MENEZES; VALÊNÇA, 2009). Além da capacitação entre profissionais, é fundamental a comunicação de modo adequado entre familiares e pacientes que realizam tratamentos oncológicos para obtenção de melhores condições no enfrentamento da doença

(SOUZA *et al.*, 2014). Neste sentido, o SUS tem alto grau de relevância na vida das pessoas que necessitam dos serviços de saúde, sobretudo para os pacientes que realizam tratamentos crônicos, como os oncológicos. No tópico seguinte, abordamos a comunicação e a gestão da informação como ferramentas fundamentais para avaliação da qualidade dos atendimentos e promoção de melhores condições nos tratamentos.

2.2. COMUNICAÇÃO E GESTÃO DA INFORMAÇÃO EM SAÚDE

A informação na área da saúde envolve aspectos intrínsecos para entrega do serviço. Com efeito, os sistemas de saúde geram um grande número de informações, exigindo potencialização no gerenciamento e processamento das informações para melhoria da qualidade do serviço. Santos e Damian (2019a) afirmam que Gestão da Informação (GI) é um processo necessário e uma ferramenta capaz de articular práticas de valor à informação que está sendo inserida. No contexto da saúde, pode ser ressaltada a importância da transição de informações nos atendimentos hospitalares, posto que esse é um dos momentos mais vulneráveis na segurança do tratamento dos pacientes (AASE, 2017).

O estudo de Atty *et al.* (2020) destaca a importância do controle de informações no planejamento dos tratamentos, sobretudo de câncer, para se obter em tempo o início do tratamento na fase inicial da doença, superando possíveis entraves e comprometimento do prognóstico da doença. Alcântara e Rached (2016) abordam a importância do gerenciamento das informações, destacando a falta de segurança por parte dos profissionais quando faltam subsídios para tomada de decisão.

Sob a perspectiva dos pacientes, a relação entre profissionais e usuários dos sistemas de saúde é pautada por confiança, nesse sentido, Rodrigues (2010) relaciona fatores psicológicos e sociais como competências profissionais importantes desde a fase inicial da doença, bem como na fase evolutiva e prognóstica. Apesar de abundantes nas organizações de saúde, as informações necessitam de um gerenciamento adequado entre profissionais e de profissional para paciente. Falhas no gerenciamento de informações podem causar inúmeros prejuízos aos pacientes, como a transmissão de informações erradas (SANTOS DAMIAN, 2019b).

O Conselho Federal de Medicina - CFM estabelece, por meio do Código de Ética Médica na Resolução 2.217/2018, que a informação deve estar sempre disponível aos pacientes, com linguagem clara, acessível e eficaz (CONSELHO FEDERAL DE MEDICINA, 2019). Apesar do CFM deixar claro que o paciente deve ser informado sobre sua condição de saúde, o

estudo de Campos e Fígaro (2021) concluiu que existem dificuldades no compartilhamento de informação entre médicos e pacientes. Segundo Paranhos, Albuquerque e Garrafa (2017), o doente apresenta fragilidades, avaliadas na maioria das vezes por autoridades profissionais, os quais são detentores da informação e do saber técnico em saúde; isso coloca o paciente em situação vulnerável pela impossibilidade de tomar decisão sobre sua saúde.

Além da comunicação verbal, dentro das unidades clínicas e hospitalares, o prontuário é a principal forma de registro e comunicação entre os profissionais. O CFM definiu prontuário médico como um documento sigiloso, que possibilita a comunicação entre membros por meio de um conjunto de informações, sinais e imagens registradas sobre a situação de saúde de um paciente (CONSELHO FEDERAL DE MEDICINA, 2002).

O estudo de Klück e Guimarães (2014) faz considerações sobre a legislação do prontuário e afirma que este vem sendo classificado como “prontuário do paciente”, colocando em desuso o termo “médico”, ao considerar que é um documento composto por toda a equipe. Prebianchi (2017) reforça esse entendimento, afirmando que o prontuário é um recurso indispensável na comunicação entre diferentes tipos de profissionais.

A evolução tecnológica dos últimos anos permitiu melhorias na área da saúde, sobretudo no acesso às informações, minimizando as margens de erro e potencializando a qualidade das informações (ALCÂNTARA; RACHED, 2016). Nesse sentido, o estudo de Farias, Guimarães e Vargas (2012) retrata que uma possível ação de eficiência nos serviços de saúde seria o emprego do Prontuário Eletrônico do Paciente (PEP), com foco na gestão hospitalar e gerenciamento das informações.

Partindo para uma perspectiva institucional no SUS, Viacava (2002) destaca que o Ministério da Saúde dispõe do Sistema de Informações Ambulatoriais (SIA) e do Sistema de Informações Hospitalares (SIH), ambos responsáveis pelo controle de informações dentro do SUS. O uso de Tecnologia da Informação e Comunicação (TIC), portanto, auxilia diariamente os profissionais de saúde a produzirem um volume alto de informações, sendo fundamental o gerenciamento para que o conteúdo seja gerado de maneira efetiva, inteligente e com a consciência dos profissionais sobre a importância da gestão da informação no auxílio da tomada de decisões dentro das unidades de saúde (SANTOS; DAMIAN, 2019). Nesse sentido, mesmo que as organizações hospitalares dependam cada vez mais de tecnologias para garantir um gerenciamento eficiente dos seus serviços, é imprescindível que essas informações sejam corretas, coletadas no momento certo e em formato acessível para proporcionar decisões assertivas (FRANÇA; CARVALHO; TSUNODA, 2016).

O estudo de Souza, Freire e Almeida (2010) traz uma discussão sobre os esforços do Ministério da Saúde em desenvolver e implementar sistemas para melhorar a gestão da informação em saúde. Porém, de acordo com o estudo, o principal aspecto limitador diz respeito às diversas bases de dados existentes e à incompatibilidade entre elas, bem como aos propósitos diferentes a que se destinam. Isso significa que a falta de integração entre os sistemas ocasiona inconsistências nas informações, comprometendo o entendimento adequado da atual situação da saúde brasileira e que tal fato ocorre pela impossibilidade de analisar especificamente os dados de cada doença e os impactos dos tratamentos nos indivíduos (FRANÇA; CARVALHO; TSUNODA, 2016).

Além dos sistemas de gestão da informação em nível macro, em relação aos tratamentos oncológicos, o Ministério da Saúde também criou sistemas específicos para acompanhamento de algumas enfermidades. Como exemplo, destacamos o Sistema da Informação da Atenção Básica (SIAB), o Sistema de Informação do Câncer do Colo do Útero (SISCOLO), o Sistema de Informação do Câncer de Mama (SISMAMA), dentre vários outros.

Com efeito, Berg (2004) aborda as organizações de saúde como uma indústria intensiva de informações divididas em três formas. Semelhante ao modelo de Berg, o estudo de Santos e Giovanella (2016), sobre cuidados em saúde, também evidencia três dimensões de informações. Para melhor entendimento, as duas perspectivas estão representadas no Quadro 1:

Quadro 1 - Dimensões da Informação em Saúde

Formas de Informações em Instituições de Saúde - Berg (2004)		Dimensões de Informações na Saúde – Santos e Giovanella (2016)	
Informação Individual	Responsável pelos registros escritos	Profissional	Relação entre usuários e profissionais de saúde
Informação de Gestão na Organização	Informações sobre processos e resultados organizacionais	Organizacional	Corresponde às práticas organizacionais
Conhecimento para Atendimento	Otimização do serviço com base em diretrizes e protocolos	Uso de tecnologias entre profissionais	Operacionalização dos cuidados em saúde

Fonte: adaptado de Berg (2004) e Santos e Giovanella (2016).

Com base no Quadro 1, verificamos que cada dimensão possui características distintas e alternam entre os níveis macro (organizacional) e micro (profissionais de saúde e pacientes). Também existe a necessidade de se observar cada etapa de maneira individual, tendo em vista a influência de uma sobre outra.

Importante ressaltar que o hospital é um ambiente de cura no atendimento aos pacientes, e que as instituições de saúde estão cada vez mais preocupadas em oferecer serviços alinhados ao atendimento das necessidades dos usuários (BAALBAKI *et al.*, 2008). A falta de comunicação pode causar o rompimento de etapas e prejudicar a qualidade do serviço. Nesse sentido, os pacientes podem ser acometidos pela falta de assistência necessária, prejudicando seu tratamento e potencializando o desenvolvimento de transtornos como estresse entre pacientes, familiares, visitantes e profissionais da assistência (BERRY *et al.*, 2004).

Desta forma, a Pesquisa Transformativa do Serviço (ANDERSON *et al.*, 2013; ANDERSON; OSTROM, 2015) se mostra como alternativa viável para analisar possíveis desvios no controle e no processamento das informações, uma vez que tem impacto significativo na qualidade do atendimento e promoção do bem-estar entre os pacientes. De acordo com o Manual de Bases Técnicas da Oncologia, não faltam esforços para suprir o SUS de informações qualificadas (MINISTÉRIO DA SAÚDE, 2019). Porém, podemos perceber que a falta de um sistema unificado é um problema na gestão dos dados. Andrade *et al.* (2012) afirmam que a criação de uma base oncológica com dados de pacientes é de extrema importância para a gestão em nível gerencial e assistencial, tornando possível a utilização das informações para avaliar a qualidade da assistência prestada e, conseqüentemente, gerar ações de melhorias da atenção oferecida a população.

Para tanto, entendemos que comunicação e gestão da informação podem ser utilizadas como ferramenta de transformação no SUS. No próximo tópico abordamos a Pesquisa Transformativa do Serviço, evidenciando a importância da transformação de condições vulneráveis e desiguais, na promoção da saúde e do bem-estar nos tratamentos oncológicos.

2.3. PESQUISA TRANSFORMATIVA DO SERVIÇO

Para a compreensão da TSR, inicialmente é necessário voltarmos ao entendimento da Pesquisa Transformativa do Consumidor (*Transformative Consumer Research – TCR*), que traz uma reflexão sobre vulnerabilidade, definida como um “estado de impotência diante um desequilíbrio nas interações de mercado ou do consumo de produtos e mensagens de marketing” (BAKER; GENTRY; RITTENBURG, 2005, p. 134). Nesta perspectiva, Petkus's (2010) afirma que a TCR busca trazer benefícios aos consumidores por meio de problemas significativos para promover o bem-estar e a qualidade de vida dos consumidores.

De acordo com Brennan, Ozanne e Hill (2016), a TCR obteve êxito pela resolução de problemas sociais complexos. Mick *et al* (2012) apresentam, como teoria de seus estudos, a TCR com propósito de melhorar a vida de pessoas em situações de vulnerabilidade por meio da sua transformação para uma condição de bem-estar. Nesse sentido, Blocker e Barrios (2015) consideram que a transformação e o bem-estar são complementares, sendo a transformação o meio para promoção do bem-estar, definindo o conceito de valor transformador como uma dimensão de criação de valor em transformações edificantes de modo individual ou coletivo no mercado.

Após consolidação do conceito de TCR, surgiu a necessidade de um novo foco de pesquisa, voltado para o setor de serviços. A Pesquisa Transformativa do Serviço (*Transformative Service Reserach – TSR*) é uma alternativa capaz de proporcionar o bem-estar das pessoas consumidoras de um serviço, podendo ocorrer individualmente, em comunidade ou em ecossistema (ANDERSON *et al.*, 2013). O termo foi usado pela primeira vez por Rosenbam e Montoya (2007), em uma pesquisa sobre o fornecimento de suporte social e comercial, de modo que se baseia na integração entre as pesquisas de consumidor e serviço, motivadas pelo bem-estar como objetivo (ANDERSON *et al.*, 2011), por meio da transformação dos serviços ofertados. Nasr e Fisk (2018), inclusive, defendem que o conceito pode ser mais amplo, pois além de promover o bem-estar de forma positiva, traz como resultado a diminuição do sofrimento.

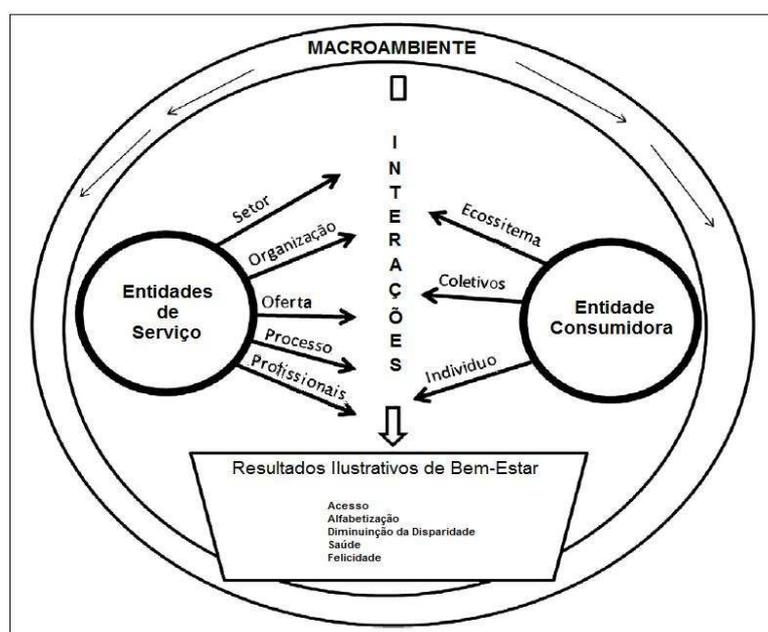
A TSR se concentra no usuário final, buscando alternativas para promover melhorias na qualidade do serviço, promovendo o bem-estar (ANDERSON *et al.*, 2013). Rosenbaum *et al.* (2011) apresentam duas formas existentes para os serviços, sendo a primeira os com natureza transformadora (design) e os com potencial transformador, por exemplo os serviços de saúde. O estudo de Anderson *et al.* (2013) traz uma discussão focada em três setores do serviço (financeiro, social e saúde), apontando que os setores não são explorados de modo adequado, deixando uma lacuna. Desse modo, os autores apresentam uma proposta quadridimensional para a TSR, relacionando o serviço e o bem-estar do consumidor, composta por:

- a) **Diferentes Entidades de Serviço** – Forma de interação positiva ou negativa entre consumidor e serviço, abordando aspectos do serviço com o qual os consumidores interagem. Abrange a forma como os empregados realizam a entrega do serviço, os processos utilizados, a estrutura do setor e política da empresa.

- b) **Diferentes Entidade de Consumo** – Forma de interação na qual os consumidores se envolvem, podendo haver comprometimento em diferentes níveis entre suas interação. Abrange o consumidor e as entidades de serviço de modo individual, coletiva (famílias, redes sociais, comunidades, bairros, cidades, e nações), e em ecossistema (sistema que envolve o ambiente natural e as pessoas que nele residem). Em situações de conflito entre elas, pode acontecer a concentração de bem-estar de uma entidade de consumo em detrimento da outra.
- c) **Macroambiente** – Dimensão responsável por influenciar as entidades de consumo e de serviço. A TSR reconhece a importância do macroambiente majoritariamente em políticas públicas, culturais, tecnológicas e econômicas, por influenciar potencialmente as entidades de serviço e consumo.
- d) **Resultados de Bem-estar** – A comunicação entre as entidade de serviço, consumo e o macroambiente resulta em aspectos positivos ou negativos, influenciado diretamente no bem-estar, ao promover repercussões de acesso, alfabetização, saúde, felicidade e harmonia.

As dimensões propostas Anderson *et al.* (2013) estão representadas na Figura 1, abordando as relações de transformações, por meio dos agentes entidade de serviço e entidade consumidora. Elas tem o objetivos de promover o acesso, a informação, a redução da disparidade, a saúde e a felicidade.

Figura 1 - Estrutura de Entidade e Resultados de TSR



Fonte: Anderson *et al.* (2013, p. 1204)

Para Skålén *et al.* (2015), dentro do macrossistema os serviços precisam de atenção, pois muitas vezes são negligenciados. Segundo Blocker e Barrios (2015), a amplitude da TSR envolve outros contextos de serviço e promove mudança individual e coletiva.

Voltando para o conceito de vulnerabilidade, Rosenbaum *et al.* (2011) relembram o conceito destacando que são vulneráveis aqueles que em trocas já entram com algum tipo de desvantagem. Abney *et al.* (2017) trazem para a discussão o senso crítico por parte dos usuários do serviço, destacando que eles estão em condições desfavoráveis e que existe a necessidade de aplicação da capacidade avaliativa para que a transformação ocorra. O estudo de Hall *et al.* (2014) considera a percepção e o perfil psicológico das pessoas para compreender variáveis como medo, ansiedade e depressão, que afetam a experiência no serviço e, conseqüentemente, o nível de bem-estar.

Fisk *et al.* (2018) destacam que a transformação do serviço pode melhorar ou prejudicar a condição de bem-estar dos consumidores e que as pessoas pobres são as mais prejudicadas pelas dificuldades de acesso e pela discriminação. Na área da saúde, a condição de bem-estar não está associada apenas à cura de uma determinada doença, mas também se apresenta no enfrentamento das doenças e durante os tratamentos.

Com efeito, Rath, Harter e Harter (2010) entendem bem-estar como todas as coisas boas que pensamos e experimentamos em nossas vidas. De acordo com Edgar *et al.* (2017), a promoção do bem-estar envolve a saúde física, social e psicológica, sendo fundamental para a contribuição do compromisso e desempenho profissional. Especificamente nos contextos de serviços, tanto trabalhadores como consumidores são responsáveis por promover o bem-estar, tendo em vista que são atores de experiências únicas e subjetivas em relação ao serviço (JAAKKOLA; HELKKULA; STENROOS, 2015).

Dentro das unidades hospitalares, gestores e profissionais de assistência em saúde discutem sobre alternativas para melhorar o atendimento e, conseqüentemente, o nível de assistência oferecida aos pacientes. Nesse cenário, uma vez que a TSR é reconhecida por proporcionar transformações significativas no atendimento e bem-estar dos consumidores que utilizam o serviço, por meio da criação de valor advinda das interações entre os atores da troca (HAMED; EL-BASSIOUNY; TERNÈS, 2017), tem sido uma perspectiva pertinente para analisar as transformações nos serviços de saúde (BLOCKER; BARRIOS, 2015).

Dodds *et al.* (2018) reconhecem o impacto transformador que os serviços de saúde precisam e consideram que existe necessidade de participação ampla das pessoas, desde usuários a profissionais de saúde. Burgess e Connell (2015) estudaram a vulnerabilidade entre

profissionais, destacando a negligência, as más condições de trabalho e a insegurança como fatores que contribuem para a maior incidência de problemas nos serviços de saúde e o baixo nível de bem-estar entre os profissionais. Destarte, o nível de bem-estar e a qualidade dos atendimentos estão diretamente relacionados com as condições de trabalho e o nível de satisfação dos profissionais da organização.

Os serviços de saúde são imprescindíveis na vida das pessoas e a informação é um elemento primordial na condução do processo. Tabosa *et al.* (2013) destacam a importância da informação na saúde, de modo que a comunicação ultrapasse o relacionamento entre profissionais e pacientes na forma de cooperação e coordenação, servindo como um redutor de risco e melhorando a qualidade de vida. Quites (2016) considera que a informação tem a capacidade de identificar problemas e transformar o cenário na área da saúde, potencializando a resolução de problemas e promovendo melhores condições.

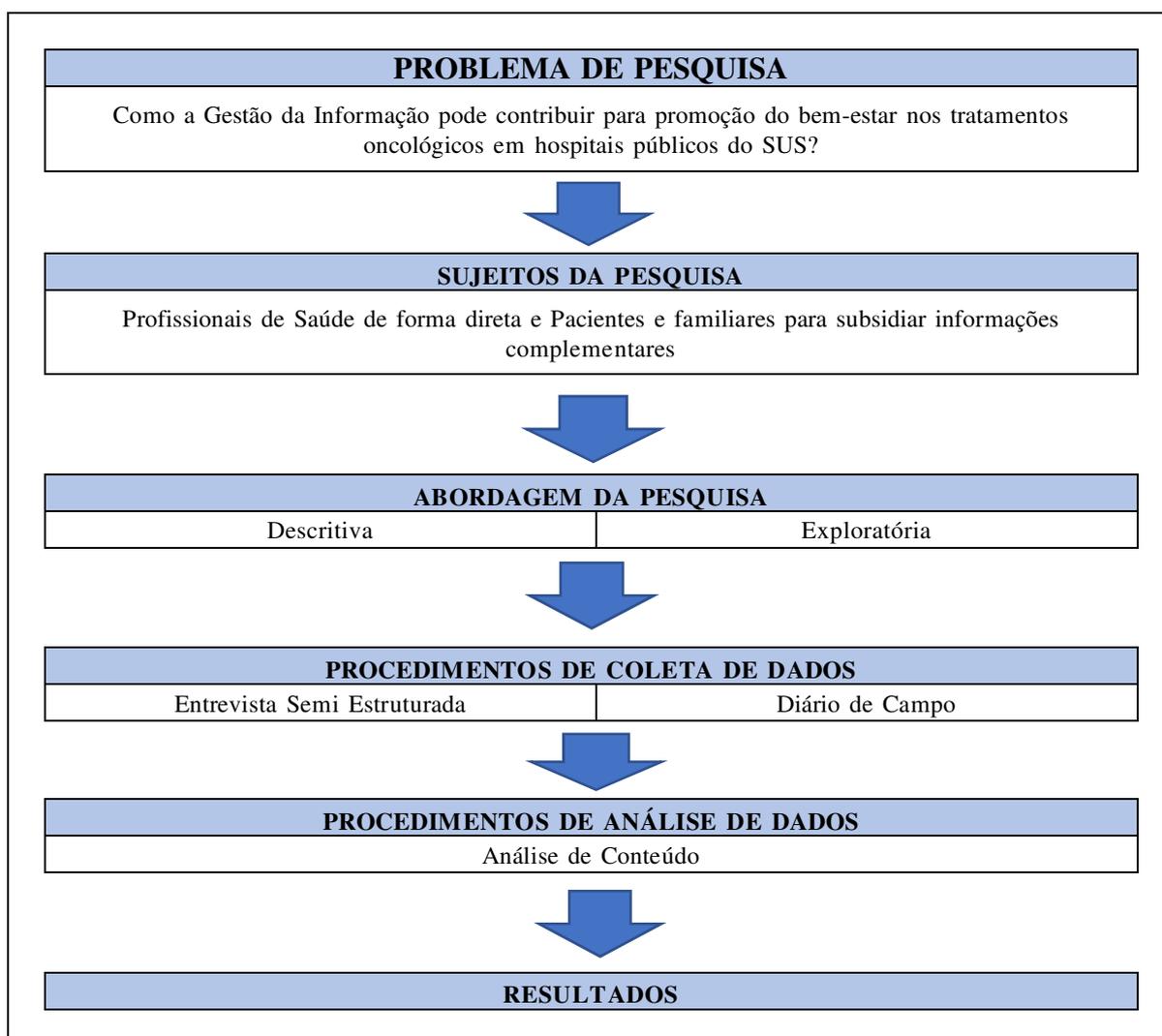
Segundo Hamed, El-Bassiouny e Ternès (2017), para se alcançar o bem-estar dos pacientes e conseguir atender às expectativas, é necessário que os prestadores do serviço e as organizações compreendam sua importância como agentes promotores de saúde. Nesse contexto, a gestão da informação em saúde pode ser compreendida como uma ferramenta de suporte na prestação de um serviço transformador, de maneira que precisamos entender fatores relevantes como recepção, processamento e difusão das informações entre profissionais, pacientes e familiares.

Posto isso, levando em consideração que problemas com a manipulação e o tratamento de informações pode comprometer o tratamento dos pacientes e sua condição de saúde, os serviços de saúde e suas importantes funções capazes de estimular mudanças saudáveis e transformar de forma positiva as práticas de consumo podem ser analisados sob a abordagem da TSR (MICK *et al.*, 2012).

3. PROCEDIMENTOS METODOLÓGICOS

Neste capítulo serão apresentados os procedimentos metodológicos utilizados no direcionamento do trabalho, bem como a natureza da pesquisa e os critérios adotados para a escolha da amostra e coleta dos dados. O design da pesquisa é apresentado no Quadro 2.

Quadro 2 – Design da Pesquisa



Fonte: Elaboração Pelo Autor, 2021

3.1. DEFINIÇÃO DA PESQUISA

Esta pesquisa tem como objetivo fazer uma análise na percepção dos usuários e profissionais de saúde pública sobre a gestão da informação no tratamento de pacientes com câncer em hospitais públicos de João Pessoa, compreendendo seu papel para o bem-estar desses

pacientes. Nesse sentido, essa pesquisa se classifica como descritiva e exploratória com abordagem qualitativa (VERGARA, 2007). A complexidade do tema, abordando múltiplas alternativas na área da saúde, contribuíram para a escolha natureza de pesquisa como qualitativa, permitindo uma visão mais ampla da investigação.

Geralmente, os estudos na área da saúde são tradicionalmente fundamentados na abordagem qualitativa por retratarem experiências reais de profissionais e pacientes, agentes envolvidos no processo. Merriam (2009) classifica a pesquisa qualitativa como uma estratégia de investigação sistêmica usada para explanação do conhecimento ou da qualidade prática, por meio do entendimento de quem interpreta os dados obtidos. Ainda, segundo Gil (2007), a partir da pesquisa qualitativa, conseguimos atingir um nível de profundidade maior na investigação do objeto de estudo, tendo em vista que consiste na construção de depoimentos pessoais e subjetivos com base em vivências e experiências (MINAYO, 2012).

3.2. COLETA DE DADOS E SUJEITOS DA PESQUISA

Mediante uma inserção preliminar no campo, foram realizadas visitas em hospitais públicos na cidade de João Pessoa para melhor entendimento sobre os atendimentos e direcionamento da pesquisa. Identificamos três hospitais (Quadro 4) que realizam atendimentos oncológicos, no Sistema Único de Saúde, localizados em João Pessoa/PB, e habilitados de acordo com o Instituto Nacional do Câncer - INCA (2019). Apesar de não aparecer como listado pelo INCA, o Hospital Universitário Lauro Wanderley – HULW é uma das referências no diagnóstico e no tratamento de alguns tipos de câncer, podendo ser considerado por realizar atendimentos de oncologia, como consultas periódicas e acompanhamentos de pacientes que são diagnosticados na fase inicial da doença ou pacientes que possuem alguma característica de desenvolvimento futuro, como o câncer de mama, que é frequentemente monitorado.

Quadro 3 - Lista de Hospitais de Tratamento Oncológicos em João Pessoa/PB

Cidade	Nome do Hospital	Habilitação
João Pessoa	Hospital Napoleão Laureano – UFPB	CACON
João Pessoa	Hospital São Vicente de Paulo	UNACON
João Pessoa	Hospital Universitário Lauro Wanderley – HULW	UNACON

Fonte: Adaptado com dados de Instituto Nacional do Câncer - INCA (2019)

O município de João Pessoa foi escolhido pela conveniência do pesquisador, que é residente há mais de 20 anos na cidade, e por conhecer a rede pública de saúde, atuando profissionalmente há aproximadamente 10 anos no serviço privado de saúde suplementar e há mais de 8 anos com saúde pública. Esse fator contribuiu para tornar as unidades hospitalares mais acessíveis, apesar de nunca ter atuado diretamente com oncologia, para que pudéssemos prospectar possíveis respondentes profissionais e pacientes em tratamento oncológico ou seus familiares, critério obrigatório.

A coleta de dados se baseou em um roteiro semiestruturado, que, pela falta de imposição nas respostas, oferece maior flexibilidade ao entrevistado para abordar as questões (FLICK, 2009). A intenção da pesquisa foi entrevistar profissionais de diferentes setores nos hospitais que realizam atendimentos oncológicos, desde o acolhimento dos pacientes na recepção hospitalar a profissionais da assistência (médicos, enfermeiros, técnicos de enfermagem, assistentes sociais etc) e, de modo complementar, realizar entrevistas com alguns pacientes ou familiares e acompanhantes para buscar outras percepções do consumidor do serviço.

Todavia, antes de pensar em qualquer roteiro de entrevista, existia um pouco de receio e preocupação com a forma de realização das entrevistas, considerando que desde 11/03/2021 foi decretada, pela OMS, a situação de Pandemia do Coronavirus ou Pandemia Covid19, tendo em vista o surto de uma Síndrome Respiratória Aguda Grave (SARS-CoV2), doença altamente contagiosa, que iniciou na China, e que, até julho de 2021, já matou mais de 4 milhões de pessoas, tendo atingido fortemente o Brasil, e exigido o isolamento social, associado ao uso de máscaras como as maiores formas de prevenção (WHO, 2021). A pandemia afetou bastante a vida das pessoas, quando consideramos as restrições que foram impostas pelas autoridades competentes e organizações de saúde para evitar aglomeração. De todo modo, os roteiros de entrevistas foram criados com o propósito de aplicação presencial, mas não descartando a realização de entrevistas por video-chamadas, e em último caso, chamada telefônica.

Com base no embasamento teórico, e algumas dificuldades apontadas no sistema público de saúde, o primeiro roteiro foi construído para as entrevistas com os profissionais de saúde (APÊNDICE A), e as perguntas foram elaboradas buscando informações sobre a interação e a forma de coleta e transmissão de informações na relação paciente – profissional e profissional – profissional. O propósito foi entender a relação entre os profissionais e identificar prováveis lacunas que podem comprometer a assistência ou dificultar a relação entre a equipe, além de abordar a forma de registro das informações, os protocolos internos do hospital em relação a gestão da informação, a inserção de um novo funcionário no processo, melhorias na

informação e uma questão complementar para entendimento do atual momento, abordando a pandemia e o tratamento oncológico, não estando diretamente ligada à gestão da informação, mas de modo complementar para entender o que acontece atualmente com os tratamentos, totalizando 7 perguntas.

Além dos profissionais de saúde, a pesquisa usou, de modo complementar, entrevistas e conversas informais com com pacientes e familiares. Desta forma, foi elaborado o segundo roteiro de entrevistas (APÊNDICE B) para aplicação com pacientes, familiares ou responsáveis. As primeiras perguntas foram criadas com propósito de aproximar o participante do entrevistador, buscando informações simples na forma de descoberta da doença, as experiências obtidas no hospital e aos poucos as perguntas foram tomando um direcionamento maior, de modo que foram perguntadas as formas de obtenção de informações sobre o tratamento, a forma de interação com os profissionais, a transmissão de informações para os profissionais, sugestões de melhoria e, por fim, também foi realizada uma pergunta sobre a pandemia e a forma como foi realizado o atendimento durante esse período, totalizando 7 perguntas.

Após definição dos roteiros de entrevista, foi criado um Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (APÊNDICE C), no documento constam informações sobre a pesquisa, dados do pesquisador e do entrevistado, o objetivo do estudo, além do compromisso de confidencialidade e sigilo absoluto da informações. O termo foi utilizado na maioria das entrevistas, excerto em duas entrevistas quando os entrevistados abriram mão de assinar o documento por iniciativa própria.

Com a entrada nos hospitais referência, a escolha dos entrevistados ocorreu por acessibilidade e bola de neve, posto que participaram profissionais, pacientes, familiares e acompanhantes que se dispuseram voluntariamente. Em apenas um dos três hospitais a autorização foi um pouco mais burocrática, exigindo a apresentação de um ofício por parte da Universidade, justificado pelo fato da necessidade de se entrevistar pacientes, o preenchimento de alguns documentos internos, tudo isso colocou a pesquisa sujeita a aprovação. Houve uma certa morosidade em se obter a liberação nesse hospital, várias restrições foram colocadas considerando a pandemia. Por outro lado, apesar do momento complicado em decorrência da pandemia do novo corona vírus, nas demais instituições o acesso foi facilitado.

A realização das duas primeiras entrevistas foram realizadas no dia 24/03/2021 com um profissional de saúde e um paciente, ambas de modo presencial, utilizando o roteiro e um aparelho celular para gravação da conversa. As duas primeiras entrevistas serviram como

experimento para os roteiros e possíveis ajustes nas questões, o que não ocorreu, considerando que o roteiro de entrevista elaborado atendeu bem aos objetivos impostos nas questões.

Na semana seguinte, o Governo do Estado e a Prefeitura Municipal de João Pessoa publicaram um novo decreto, limitado a circulação de pessoas, o horário de funcionamento de vários estabelecimentos considerados não essenciais e recomendando às pessoas que ficassem em suas casas, evitando maiores aglomerações, tendo em vista o aumento das taxas de ocupações em leitos de enfermaria e UTI e aumento na quantidade de mortos em 24 horas no Brasil, promovidos pela aglomeração no feriado de carnaval. Apesar de não afetados com os decretos, era possível perceber claramente nos hospitais uma preocupação maior com a circulação de pessoas e principalmente no externo contato com pacientes.

Por bom senso, naquele momento, as buscas por participantes ocorreu através de redes sociais, onde buscamos perfis de profissionais de saúde e pacientes das respectivas instituições, realizadas com a seguinte combinação “# + nome do hospital” no campo de busca. Foi elaborado breve texto com explicações sobre a pesquisa, e encaminhado para 26 perfis no Instagram e Facebook, questionando sobre a possibilidade de entrevista-los por meio de uma vídeo-chamada. Após três dias, apenas uma médica respondeu de forma favorável, os demais profissionais e pacientes não responderam. A entrevista com a médica acabou sendo realizada de forma presencial em um de seus consultórios fora do hospital.

Na semana seguinte, após fracasso das tentativas de entrevistas por video-chamadas, foram retomadas as buscas por participantes de forma presencial com uma visita no Hospital Universitário Lauro Wanderley – HULW, sendo possível entrevistar apenas um profissional na primeira visita. Observamos que as consultas de oncologia estavam suspensas pela atual situação da Covid-19, juntamente com algumas aulas práticas do curso de medicina, realizadas em conjunto com professores e alunos na área de oncologia.

Somente por meio de contatos informais realizados com outros profissionais, foi possível entrevistar mais um profissional que realizava atendimentos no HULW e um paciente. No Hospital São Vicente de Paulo, o acesso se manteve restrito aos pacientes até o dia 20/05/2021, mas foi possível entrevistar por video-chamada um familiar que acompanha um paciente idoso. A quantidade maior de entrevistas ocorreu no Hospital Laureano, tendo em vista o maior nível de acessibilidade e dada a importância pelo tamanho do hospital, que é referência e o único classificado como CACON na cidade de João Pessoa e no Estado da Paraíba. Desse modo, o foco se voltou aos profissionais e pacientes dos hospitais nos quais foi possível realizar um número maior de entrevistas, conforme demonstrado no Quadro 4.

Quadro 4 – Resumo de Entrevistas

LOCAL	DATA	TIPO	FORMA DE ENTREVISTA
HULW	03/04/2021	PROFISSIONAL DE SAÚDE	PRESENCIAL
HULW	15/04/2021	PROFISSIONAL DE SAÚDE	VIDEO-CHAMADA
HOSPITAL LAUREANO	24/03/2021	PROFISSIONAL DE SAÚDE	PRESENCIAL
HOSPITAL LAUREANO	29/03/2021	PROFISSIONAL DE SAÚDE	PRESENCIAL
HOSPITAL LAUREANO	29/03/2021	PROFISSIONAL DE SAÚDE	PRESENCIAL
HOSPITAL LAUREANO	31/03/2021	PROFISSIONAL DE SAÚDE	PRESENCIAL
HOSPITAL LAUREANO	31/03/2021	PROFISSIONAL DE SAÚDE	PRESENCIAL
HOSPITAL LAUREANO	31/03/2021	PROFISSIONAL DE SAÚDE	PRESENCIAL
HOSPITAL LAUREANO	06/06/2021	PROFISSIONAL DE SAÚDE	VIDEO-CHAMADA
H. SÃO VICENTE DE PAULO	12/05/2021	PROFISSIONAL DE SAÚDE	PRESENCIAL
H. SÃO VICENTE DE PAULO	12/05/2021	PROFISSIONAL DE SAÚDE	PRESENCIAL
H. SÃO VICENTE DE PAULO	12/05/2021	PROFISSIONAL DE SAÚDE	VIDEO-CHAMADA
HULW	15/05/2021	PACIENTE	PRESENCIAL
HOSPITAL LAUREANO	24/03/2021	PACIENTE	PRESENCIAL
HOSPITAL LAUREANO	29/03/2021	PACIENTE	PRESENCIAL
HOSPITAL LAUREANO	29/03/2021	PACIENTE	PRESENCIAL
HOSPITAL LAUREANO	29/03/2021	FAMILIAR OU RESPONSÁVEL	PRESENCIAL
HOSPITAL LAUREANO	31/03/2021	PACIENTE	PRESENCIAL
H. SÃO VICENTE DE PAULO	20/05/2021	FAMILIAR OU RESPONSÁVEL	VIDEO-CHAMADA

Fonte: dados da pesquisa (2021)

Conforme ficou demonstrado no Quadro 4, foram realizadas 12 entrevistas com profissionais de saúde (codificado como Ps) e 7 entrevistas com pacientes ou familiares (codificado como Pfr). Das 19 entrevistas realizadas, 15 ocorreram de forma presencial e apenas 4 foram por meio de vídeo-chamada, com contatos obtidos por outros profissionais, deixando claro que não havia nenhum tipo de vínculo prévio com os entrevistados. Cada entrevista presencial ou por vídeo-chamada durou em média 10 minutos e foi utilizado um celular para gravação das entrevistas. O perfil dos entrevistados é apresentado no Quadro 5.

Quadro 5 – Perfil dos entrevistados

Código	Idade do profissional	Sexo	Função	Sector de atuação	Tempo de atuação	Hospital	Formação	Pós-graduação
Ps1	47 anos	Fem	Médica	Ambulatório e centro cirúrgico	21 anos	H3	Medicina	Ginecologia e mastologia
Ps2	32 anos	Mas	Técnico de enfermagem	Ambulatório e uti	10 anos	H3	Nutrição e técnico em enfermagem	Não possui
Ps3	30 anos	Mas	Fisioterapeuta	Uti adulto	3 anos	H1	Fisioterapia	Ortopedia, traumatologia e terapia intensiva
Ps4	47 anos	Fem	Farmacêutica	Laboratório	22 anos	H1	Farmácia	Análises clínicas
Ps5	48 anos	Fem	Enfermeira	Central de enfermagem	10 anos	H1	Enfermagem	Oncologia
Ps6	29 anos	Fem	Fisioterapeuta	Ambulatório e uti	5 anos	H1	Fisioterapia e terapia ocupacional	Oncologia
Ps7	52 anos	Mas	Médico	Ambulatório	9 anos	H1	Medicina	Oncologia
Ps8	41 anos	Fem	Médica	Pediatria	6 anos	H1	Medicina	Oncologia
Ps9	34 anos	Fem	Recepcionista	Recepção ambulatorial	4 anos	H1	Técnica em farmácia	Não possui
Ps10	31 anos	Mas	Técnico de enfermagem	Centro cirúrgico	4 anos	H2	Técnico de enfermagem	Suplementação clínica e fisioterapia
Ps11	32 anos	Fem	Assistente social	Serviço social	4 anos	H2	Serviço social	Saúde mental
Ps12	32 anos	Fem	Enfermeira	Ambulatório	6 anos	H2	Enfermagem	Saúde coletiva e centro cirúrgico
Código	Idade do paciente	Sexo do paciente	Função	Tipo de câncer / tratamento	Tempo de tratamento	Hospital	Periodicidade	Nível de formação do entrevistado
Pfr1	43 anos	Mas	Paciente	Cabeça - cirúrgico, radioterapia e quimioterapia	1 ano	H1	Semanal	Superior completo
Pfr2	47 anos	Mas	Paciente	Tumor na barriga - radioterapia	7 anos	H1	Mensal	Superior completo
Pfr3	34 anos	Fem	Paciente	Mama - radioterapia	7 meses	H1	Semanal	Médio completo
Pfr4	49 anos	Fem	Paciente	Mama - radioterapia	1 ano	H1	Semanal	Médio incompleto
Pfr5	7 anos	Mas	Familiar ou responsável	Tumor cerebral	3 anos	H1	Semanal	Médio completo
Pfr6	44 anos	Fem	Paciente	Mama - exames	4 anos	H3	Semestral	Médio completo
Pfr7	88 anos	Fem	Familiar ou responsável	Útero	1 ano e 9 meses	H2	Semanal	Superior completo

Fonte: dados da pesquisa (2021)

Além da coleta dos dados primários por meio das entrevistas realizadas com os profissionais de saúde, pacientes e familiares (ou responsáveis), foram coletados dados secundários *in loco*, por meio de observações dos registros escritos nos prontuários dos pacientes. As observações foram superficiais, e tiveram como objetivo a verificação da forma com a qual são inseridas as informações nos prontuários, e qual o encaminhamento que é dado a partir de cada registro. Nessa análise, a finalidade foi identificar a forma, a intensidade e a qualidade das informações registradas e processadas entre os profissionais, bem como o modo como eles se relacionam, transmitindo e recepcionando informações sobre os pacientes no processo de Gestão da Informação. Todas as observações foram registradas em um diário de campo, utilizado com o propósito de consumir os dados de maneira rápida e prática. Oliveira (2014) descreve que o diário de campo é uma ferramenta importante para o acompanhamento e monitoramento de diversas etapas da pesquisa.

Durante as visitas também foram realizadas conversas informais com médicos, enfermeiros, fisioterapeutas e técnicos de enfermagem. As conversas ocorreram dentro do hospital, durante os intervalos entre um atendimentos e outro. Na ocasião, os profissionais foram conversando e mostrando detalhes práticos sobre seu trabalho. As conversas ajudaram bastante para compreender os fluxos internos e possibilitaram obter informações complementares que certamente não seriam apresentadas nas entrevistas.

No planejamento da pesquisa, existia o desejo de acompanhar um dos atendimentos no ambulatório, o que acabou não acontecendo no Hospital Universitário Lauro Wanderley – HULW, tendo em vista a suspensão dos atendimentos por conta da Covid-19, mas, durante as visitas realizadas previamente para conhecimento do campo, foi possível conversar com profissionais e entender o funcionamento. Todas as conversas com profissionais, pacientes e familiares foram essenciais para a definição da forma de realização das entrevistas, construção e revisão da literatura e definição dos objetivos da pesquisa, além de subsidiar a criação dos roteiros de entrevista. Após coleta dos dados, foi possível iniciar as análises, considerando as fases da análise de conteúdo, conforme apresentado no tópico seguinte.

3.3. ANÁLISE DOS DADOS

Após coletados, os dados obtidos nas entrevistas transcritos de maneira padronizada, para melhor processamento na fase de análise e aplicação da análise de conteúdo que, para Silva, Gobbi e Simão (2005), é uma ferramenta útil para interpretação dos atores sociais.

Para Bardin (2011), a análise de conteúdo é definida como um conjunto de técnicas com objetivo de descrever o conteúdo das mensagens, divididas em três fases: a primeira delas é a pré-análise, a segunda fase é a exploração do material e tratamento dos resultados e a última é a inferência e interpretação. Godoy (1995) considera que a análise de conteúdo, pela perspectiva de Bardin, é uma técnica com ampla capacidade de aplicação. Desta forma, a análise dos dados seguirá o modelo proposto por Bardin (2011), pautada por organização, codificação e categorização, fundamentais para análises das entrevistas (GODOY, 1995).

Com base no modelo de Bardin (2011), a análise de conteúdo foi organizada em três polos cronológicos: (1) pré análise, que é considerada a fase de organização do material coletado, (2) exploração do material, que ocorre através de uma administração sistêmica, onde os dados serão categorizados, codificados e classificados em blocos de modo que expressem as categorias, e (3) tratamento dos resultados, no qual os dados e as inferências serão interpretados, fechando o processo de análise de conteúdo.

Após transcrição de todas as entrevistas gravadas, realizadas na íntegra com perguntas e respostas, o material gerou 35 páginas de conteúdo com fonte Times New Roman tamanho 12 e espaçamento simples, destacando que outras questões também foram colocadas para potencializar o entendimento e colher informações de modo complementar. Finalizadas as transcrições, a análise dos dados foi iniciada por meio do primeiro pólo cronológico de pré análise, de modo que foram realizadas leituras flutuantes do material coletado.

Partindo para segunda etapa, a exploração do material, que compreende em codificar e categorizar os resultados, gerando unidades de registro e de contexto, que na pesquisa foi constituído por temas resultando em categorias, de acordo com o modelo proposto por Bardin (2011), foram criadas quatro categorias. Nessa etapa, os dados foram inseridos no software MAXQDA 2020, que proporcionou maior apoio na realização de análise, demonstrada no próximo capítulo, juntamente com a discussão dos resultados.

No terceiro e último polo cronológico, foi realizado o tratamento dos resultados, mediante apresentação dos resultados, demonstrados no próximo capítulo. Nesse momento, buscamos confrontar os resultados com os objetivos da pesquisa, com base na literatura e no conhecimento do pesquisador.

4. ANÁLISE E DISCUSSÃO DOS RESULTADOS

Adiante, serão apresentadas as categorias e subcategorias que foram criadas a partir do material empírico coletado nas entrevistas e observações de pesquisa registradas no diário de campo, por meio da aplicação do método desmonstrado no capítulo anterior.

4.1. INTERATIVIDADE: COMO OCORRE?

Nas entrevistas realizadas com os profissionais de saúde, duas questões avaliaram a forma de interação entre os profissionais e a relação dos profissionais com os pacientes, familiares e responsáveis, que atuam e realizam tratamentos oncológicos. Da mesma foram, os pacientes também responderam uma pergunta com o propósito de analisar a interação de paciente para profissional, com isso, surgiram duas subcategorias.

4.1.1. Interação entre profissionais de saúde

A interação entre profissionais é essencial em todos os serviços de saúde. No tratamento oncológico ela ocorre com maior intensidade, pela forma de trabalho multidisciplinar. O termo multidisciplinar foi falado por praticamente todos os profissionais nas entrevistas, e se refere à combinação de vários profissionais, unidos em diversas áreas, para garantir o tratamento de forma completa, exigindo comunicação intensa por meio de reuniões realizadas sob a coordenação de um ou mais médicos.

A interação **ocorre a todo momento**. A todo momento os profissionais se comunicam, seja **de forma verbal ou através de registros formalizados**. Também existem **reuniões de estudos de casos** e a todo momento os profissionais estão interagindo e trocando informações **de maneira geral e específica** (Ps8).

Conforme apontado por Silva *et al.* (2019), no tratamento oncológico, a atuação da equipe multidisciplinar tem um alto grau de relevância no enfrentamento da doença, por meio da adaptação do paciente para receber o tratamento e no encorajamento para enfrentar a doença. Para França *et al.* (2018), os profissionais precisam ter consciência de sua importância, para assim oferecerem um ambiente acolhedor e conseqüentemente conquistarem a segurança e a confiança entre os pacientes e familiares. Durante a presente pesquisa, em diversos momentos,

ficou claro que os profissionais tinham as percepções sobre a forma e a necessidade de melhorar o serviço, mas que algumas dificuldades existiam no meio do caminho enfrentadas pela equipe assistencial e dentro dos hospitais. Com efeito, o relato de alguns profissionais demonstrou um pouco das complicações, além de detalhar outras que não puderam ser observadas. Nesse sentido, rupturas na equipe como a ausência de profissionais, a falta de dedicação as reuniões e estudos, e sobretudo falhas no gerenciamento das informações, apareceram nas entrevistas como problemas que podem causar prejuízos no tratamento dos pacientes.

Desta forma, a segunda dimensão do modelo de Anderson *et al.* (2013) considera que consumidores podem ser afetados em diferentes níveis, seja individual, coletivo ou ecossistema. A integração entre os agentes consumidores, que no caso da saúde é o paciente ou o familiar, juntamente com o agente prestador do serviço, representado pelos profissionais de saúde, por meio da interação, pode gerar impacto positivo ou negativo, beneficiando ou prejudicando o bem-estar. É fundamental uma boa comunicação entre os profissionais e uma boa relação com o paciente e familiares para minimizar desvios (LONGARAY *et al.*, 2015), o que, no contexto da presente pesquisa deve ser melhorado para garantir um maior bem-estar a ambos agentes do serviço.

Outra dificuldade enfrentada e relatada por alguns profissionais foi a em relação à forma de realização das reuniões e no compartilhamento de informações entre os membros da equipe multidisciplinar, conforme demonstrado na fala de Ps2, que diz que "**o ideal era se reunir, mas nem sempre dá** porque são muito os pacientes e temos que dar assistência a um grupo grande". A quantidade de profissionais foi considerada insuficiente pela maioria dos profissionais de assistência, principalmente por enfermeiros e técnicos de enfermagem.

A fala do profissional de saúde Ps2 retrata um pouco das dificuldades encontradas por profissionais que realizam atendimentos em equipes multidisciplinares. Todavia, a importância da atuação de forma integrada da equipe multiprofissional na assistência ao paciente e os familiares é fundamental para que haja um melhor serviço (SILVA *et al.*, 2020). Assim, em relação à interação entre os profissionais, podemos concluir que as fragilidades apresentadas precisam ser transformadas para melhorar a qualidade da assistência e consequentemente o bem-estar entre pacientes, familiares e os próprios profissionais.

Com base no propósito da TSR, as dificuldades apresentadas com as rupturas na equipe causadas pela ausência de funcionários, a falta de dedicação nas reuniões e estudos de caso e sobretudo as falhas encontradas no gerenciamento de informações fazem parte da difícil realidade enfrentada diariamente dentro dos hospitais, e que precisa ser transformada. O Quadro

6 apresenta um resumo da realidade com base nas entrevistas realizadas e observações de campo.

Quadro 6 – Resultado da interação entre profissionais de saúde

Principais dificuldades	Condição de transformação	Sugestões de transformação e melhoria
Falta de profissionais	A baixa quantidade de profissionais para realização dos atendimentos compromete sobretudo a qualidade, além de causar outros impactos como maior tempo de espera entre a cada atendimento. Apesar dos incômodos causados, ficou demonstrado que a falta de sintonia entre profissionais e pacientes pode causar uma série de outros problemas, causando mal-estar e prejudicando os tratamentos.	Diante das dificuldades colocadas pelos profissionais, a redistribuição de algumas funções e otimização dos processos geraria um ganho na quantidade de profissionais e consequentemente aumentaria a qualidade do serviço. A implantação de tecnologias como prontuário eletrônico simplifica as atividades, deixa a informação acessível, demandando menos esforço entre os profissionais e maior agilidade na oferta do serviço.
Falta de dedicação nas reuniões e estudos	Levando em consideração que o tratamento de câncer é complexo e a forma de atuação é multidisciplinar, a falta de tempo entre os profissionais para participação das reuniões e estudos, compromete o planejamento terapêutico de toda a equipe, expondo o paciente a uma condição adversa a ideal.	Pelo que ficou demonstrado, as reuniões ocorrem esporadicamente. Considerando que os profissionais têm dificuldade em se reunir pela falta de tempo disponível, a busca por apoio externo em uma universidade, é alternativa útil, juntamente com a prática dos profissionais. Outra alternativa seria destinar um tempo apenas para os estudos, havendo profissionais suficientes e condições favoráveis, pois haveria um benefício grande em nível assistencial com aumento na integralização da equipe
Falhas no gerenciamento das informações	A falta do prontuário eletrônico e de um sistema de informação causa dificuldade no gerenciamento das informações entre os profissionais, prejudicando o serviço e demandando mais tempo no atendimento. Nesse sentido, podemos concluir que os pacientes ficam fragilizados principalmente pelo aumento no tempo de espera dos atendimentos, além de outras questões que impactam significativamente o treinamento.	Em dois dos três hospitais não existe sistema de gerenciamento das informações, e as prescrições médicas são todas manuscritas. A implantação de um sistema, potencializaria o processamento e compartilhamento das informações, beneficiando os profissionais por proporcionar mais interação e melhorar os atendimentos assistenciais

Fonte: Elaborado pelo autor com os dados da pesquisa (2021)

A gestão da informação deve ser compreendida como uma forte aliada na redução de incertezas, pois é capaz de transformar a realidade das pessoas que se encontram em situação de vulnerabilidade (TABOSA *et al.*, 2013). Nesse sentido, podemos considerar que os pacientes são afetados por problemas na interação entre os profissionais. De acordo com a primeira dimensão proposta por Anderson *et al.* (2013), a entidade de serviço é prejudicada por falhas

na entrega do serviço, que precisam ser corrigidas e transformadas, pois estão prejudicando a condição de bem-estar.

4.1.2. Interação entre paciente e profissional

Ficou demonstrado na pesquisa a forte interação entre os pacientes e profissionais. As entrevistas com os pacientes evidenciaram um alto nível de confiança dos pacientes no trabalho e no tratamento realizado. A maioria dos profissionais relatou que a interação ultrapassa a relação pessoal, pois são compartilhadas algumas experiências de vida “estão sempre lá dividindo os acertos, dividindo seus problemas pessoais, muito além dos seus problemas de saúde, então acaba sendo importante essa interação pessoal e profissional” (Ps1). Santos (2017), considera que o fator psicológico é fundamental para que os pacientes enfrentem sua condição de saúde e lutem por sua vida.

As entrevistas com profissionais de diversas funções revelaram que, além da habilidade técnica, os profissionais precisam ter disposição para oferecer mais que o serviço determinado como atividade principal, ou seja, a interação com os pacientes, que ocorre de forma muito intensa. Além da capacitação dos profissionais para realizar suas funções, é fundamental nos profissionais alta capacidade de interação com os pacientes que realizam atendimento e seus familiares (SOUZA *et al.*, 2014).

Nesse sentido, a qualidade da atenção dedicada aos pacientes é um fator relevante no alívio do sofrimento e na redução da dor, ao considerarmos que eles se encontram vulneráveis em vários sentidos. Segundo Ps5, “Como profissional vejo o lado da **humanização**, diante do **sofrimento** de cada paciente. A interação ocorre desta forma, diante do sofrimento de dor, os profissionais procuram sempre interagir com os pacientes” (grifo nosso). No ponto de vista profissional, ficou demonstrada a capacidade de empatia e preocupação com próximo, quando ele se coloca no lugar do paciente e percebe o tamanho da sua dor.

Para o paciente, o modo de realização do tratamento pode contribuir positivamente. O conceito de valor transformador trazido por Blocker e Barrios (2015) se aplica de modo individual em cada paciente, e também de forma coletiva, quando consideramos que os profissionais precisam se manter motivados na realização dos serviços, para promover a transformação e proporcionar o bem-estar. A motivação dos profissionais e a percepção da condição vivida pelos pacientes são instrumentos para alteração de valor. Aspectos psicológicos, como ansiedade, medo, tristeza, baixa estima, além da depressão, fazem parte do

cotidiano de familiares e pacientes que realizam tratamentos oncológicos, e a percepção dos profissionais, juntamente com a forma de atuação favorecem a ressignificação diante das condições da doença e da sensação de morte provocada (SILVA *et al.*, 2020; ALVES; FIGUEIREDO, 2017).

Sob o ponto de vista dos pacientes, a relação com os profissionais também foi considerada positiva e importante no tratamento, conforme demonstrou a entrevista de Pfr6, que revelou que “os profissionais são bons, eles não fazem mais porque não possuem condições para isso, todos os problemas que estou falando não são culpa dos profissionais. A maior culpa é da organização do hospital”. Verificamos que, além da relação com os profissionais, pacientes e acompanhantes relataram problemas administrativos dentro da organização. Durante a pesquisa, foram identificados alguns fluxos internos que, na opinião de usuários e profissionais, poderiam ser simplificados para tornar o atendimento mais ágil e preciso. Alguns pacientes reclamaram sobre o tempo em se repassar uma informação. Um acompanhante de paciente interno reconheceu a positividade da interação com os profissionais de saúde, mas também reivindicou por melhores condições nos direitos dos pacientes, submetidos a falhas na assistência e condutas diferentes entre os profissionais.

De acordo com as entrevistas realizadas com pacientes e familiares, a característica mais forte que ficou demonstrada na interação com os profissionais foi a confiança. Na ótica dos profissionais, a confiança também prevaleceu e ficou demonstrado que ela é fundamental para continuidade dos tratamentos, mediante os impactos causados pela transformação do corpo e os efeitos colaterais advindos da doença e do tratamento. França *et al.* (2018) destacam que a forma de acolhimento e a interação com os profissionais, bem como a confiança na equipe e no ambiente hospitalar causam interferência positiva na aceitação e na continuidade do tratamento.

De modo geral, a interação entre profissionais, pacientes e familiares foi considerada por ambas as partes como positiva, porém um problema relatado por um dos pacientes foi a troca constante de profissionais “Um dia é um médico, no outro já é outro diferente, e assim vai. Alguns atendem bem, outros tratam as pessoas mal, não tem nenhuma educação” (Ps3).

Nessas condições, havendo fragilidade na relação entre os familiares e pacientes com os trabalhadores de saúde, a relação ruim pode afetar o tratamento pela falta de credibilidade e confiança. Stefanelli's (2004) chama atenção para a necessidade de continuidade do tratamento e conhecimento das informações por parte dos profissionais ao longo do processo.

O relato do paciente Ps3 alerta para uma das realidades enfrentadas que precisa ser ajustada. Foi verificado que as equipes multidisciplinares é muito grande e que, no caso da

escala de trabalho dos médicos que geralmente é bem reduzida, existe a necessidade de uma quantidade maior de profissionais para suprir todos os atendimentos, provocando uma variedade de profissionais maior.

Talvez se as equipes fossem menores, houvesse a possibilidade de acompanhamento pelo mesmo médico, o que conseqüentemente potencializaria a relação de confiança. Da mesma forma, existe a necessidade quando os profissionais não forem os mesmos, que eles façam uma breve introdução demonstrando conhecimento por meio dos registros realizados pelo profissional anterior. Os profissionais são responsáveis diretos na promoção do bem-estar. Edgar *et al.* (2017) reforçam que o bem-estar envolve a saúde física, social e psicológica. Voltando às dimensões propostas por Anderson *et al.* (2013), novamente verificamos a necessidade de transformação para que a interação entre as entidades de serviço e de consumo ocorra da forma positiva, melhorando a qualidade dos atendimentos, reduzindo a dor dos pacientes decorrente a forma de tratamento e gerando o bem-estar como consequência. O Quadro 7 demonstra um resumo entre os principais problemas identificados com base nas entrevistas realizadas e observações de campo.

Quadro 7 - Resultado da interação entre paciente e profissional

Principais dificuldades	Condição de transformação	Sugestões de transformação e melhoria
Falta de tempo dos profissionais para conversar	Durante a pesquisa, houve reconhecimento por parte de profissionais, pacientes e familiares sobre a importância e a necessidade de trocas de experiências, e foi constatado que a grande demanda dos profissionais prejudica a relação. A falta de informação prejudica o paciente de modo significativo, pois além de poder causar prejuízos ao tratamento, afeta questões psicológicas e sociais, aumentando a vulnerabilidade	Na ótica dos profissionais, a percepção demonstrada foi que a assistência supre a necessidade dos pacientes, e de fato há um reconhecimento por parte dos pacientes, considerando a relação acolhedora, importante e humanizada. Em prática, na opinião de profissionais e pacientes, a pesquisa concluiu que se houvesse uma quantidade maior de funcionários, o atendimento seria conseqüentemente melhor. A inserção de uma quantidade maior de psicólogos e um levantamento mais detalhado das dificuldades sociais, gerariam um impacto de mudança, melhorando a qualidade do serviço e as experiências dos familiares e pacientes.
Constante trocas de profissionais	Os tratamentos oncológicos são realizados através de intervenções multidisciplinares, onde vários profissionais formam uma equipe com propósito de atuação em diferentes frentes. Foi verificado na pesquisa que as constantes trocas de profissionais podem prejudicar o tratamento. No ponto de vista da informação, alguns pacientes reclamaram da rotatividade,	Foi verificado que a relação dos profissionais entre os pacientes e familiares é pautada sobretudo pela confiança. Na que na formação da equipe existem diversos profissionais da mesma especialidade. A criação de equipes menores para abordagem dos pacientes, vai gerar uma melhor condição e desenvolver ainda mais a interação,

	reclamando que havia a necessidade de se contar a mesma história a cada novo atendimento.	proporcionando confiança e segurança na relação de troca.
Cobrança por direitos sociais	Uma necessidade constantemente observada na pesquisa foi a luta de pacientes por seus direitos e condições de uma vida digna. A falta de condições básicas gerava cobrança por parte dos pacientes e familiares, prejudicando a relação com profissionais, que em alguns casos não eram os responsáveis pela condição vivenciada.	De acordo com a percepção dos funcionários, ficou demonstrado o reconhecimento pela situação enfrentada por cada paciente e algumas dificuldades apresentadas. Existe a necessidade de intervenção rápida para resolução de algumas questões básicas e promoção dos direitos sociais. É necessário aplicar melhorias em nível organizacional, para garantir o atendimento de forma adequada e segura, proporcionando os direitos básicos de cada pessoa.

Fonte: Elaborado pelo autor com os dados da pesquisa (2021)

4.2. ACESSO À INFORMAÇÃO

Entre profissionais e pacientes foram realizadas perguntas com o objetivo de compreender a acessibilidade das informações. As perguntas direcionadas aos pacientes analisaram a forma de se obter a informação e a percepção sobre as informações repassadas. Para os profissionais de saúde, as perguntas tinham o propósito de analisar se todas as informações referentes ao tratamento são repassadas aos pacientes e acompanhantes, e analisar o modo como os profissionais obtêm informações e repassam a outros membros da equipe. Desta forma, foram criadas duas subcategorias.

4.2.1. Informação ao paciente

A finalidade de uma das perguntas realizada aos profissionais foi de observar se as informações são de fato completamente repassadas aos pacientes e familiares ou se parte delas são omitidas e não são repassadas. Alguns motivos deixaram os profissionais divididos entre repassar totalmente as informações e informar apenas o necessário, conforme observado na fala de um dos médicos: “Depende muito. Eu particularmente prefiro falar, porque acredito que, o paciente sabendo da doença, ele toma mais cuidado e leva mais a sério o tratamento” (Ps7). Fatores associados ao comprometimento, à expectativa de cura e ao medo apareceram nas entrevistas realizadas com os pacientes, gerando indecisão entre os profissionais sobre a opção de informar.

Por outro lado, foram identificadas algumas barreiras que dificultam a capacidade de recepção e interpretação das informações, como o baixo nível de escolaridade dos pacientes, que em sua maioria não possui formação adequada para entendimento das informações. Segundo Anderson *et al.* (2013), na dimensão de resultados de bem-estar, a interação entre as entidades de serviço e consumo gera como consequência fenômenos de inclusão e acesso. As entrevistas demonstram como consequência das limitações, uma realidade que precisa da conscientização dos profissionais para superar as limitações de inclusão e acesso. A baixa condição de compreensão das informações repassadas aos pacientes faz com que os profissionais optem por utilizar uma linguagem mais simples e por transmitir as informações de modo parcial, chegando indiretamente a afetar os pacientes pela omissão de informações.

Sabemos sempre que a pessoa que está do outro lado **não tem uma formação tão adequada**, em sua maioria são **pessoas carentes, sem muito estudo**, e se tratando de oncologia, o fator medo deixa as pessoas apreensivas, portanto acima de tudo é importante tranquiliza-las e passar apenas as informações necessárias (Ps8).

O fato dos pacientes e familiares não serem informados completamente sobre a doença expõe a vulnerabilidade da falta de controle sobre sua própria vida. Além do paciente e seus familiares não possuírem a capacidade de escolha (MITTELSTAEDT; DUKE; MITTELSTAEDT, 2009) sobre um tratamento ou outro, eles estão expostos a situações diversas, nas quais outras pessoas vão buscar e definir as melhores opções por sua vida. Isso potencializa uma situação de incerteza e dúvidas, sobretudo quando há falta de informações capazes de torna esses pacientes mais competentes para entenderem que tipo de tratamento estão consumindo. Os pacientes se sentem vulneráveis pela falta de conhecimento médico pela impossibilidade de contestar as decisões sobre sua própria vida (ANDERSON *et al.*, 2013).

A falta de conhecimento dos pacientes foi considerada por profissionais um obstáculo no repasse das informações, a falta de um diagnóstico preciso e fatores psicológicos e emocionais também foram considerados motivos para que a informação sobre o atual estado de saúde não seja integralmente transmitida. Isso pode ser observado no relato de Ps8, que diz que “para não causar ansiedade entre os pacientes e familiares, optamos sempre por esperar o momento mais oportuno para ir passando as informações, digamos assim, mais relevantes sobre cada forma de tratamento”. Silva (2017) considera que as pessoas estão em situação de vulnerabilidade por múltiplos fatores, como a falta de informações sobre sua real condição de saúde e as alternativas para o seu tratamento.

Outro motivo relacionado aos fatores psicológicos foi a preferência por informar à família. De acordo com os entrevistados, a situação ocorre principalmente quando existem poucas expectativas de cura, de modo que “quando a doença evolui, a interação as vezes diminui diretamente com o paciente e acaba ocorrendo apenas com os familiares” (Ps2). Apesar de ir contra a Resolução 2.217/2018 do Conselho Federal de Medicina, que determina que o paciente tem o direito de decidir sobre sua vida, foi verificado que os pacientes e familiares assinam um termo autorizando a decisão e a conduta proposta pelos profissionais. Nos tratamentos oncológicos notamos que há uma divisão na opinião dos profissionais sobre o repasse de informação aos pacientes e familiares, principalmente para promover motivação no enfrentamento da doença e minimizar o abandono dos tratamentos.

Metade dos doze profissionais entrevistados relataram que o repasse de informação possui restrições, de modo que o aspecto positivo foi em relação a aceitação e realização do tratamento. Os fatores psicológicos, a falta de conclusão de um diagnóstico preciso, o baixo nível de compreensão e a fragilidade do paciente e dos familiares foram identificados como os principais motivos para a informação ser repassada de modo parcial. Para melhor entendimento, o Quadro 8 resumidamente as principais características sobre o acesso à informação repassada aos pacientes, divididas entre o acesso de modo permitido e restrito.

Quadro 8 - Acesso dos pacientes a informação

Permitido	Condição de transformação	Sugestões de transformação e melhoria
Ajuda o paciente a levar o tratamento a sério	Foi evidenciado por diversos profissionais a importância do paciente e o familiar está bem informado sobre o tratamento para proporcionar continuidade e consequentemente bem-estar, e foram evidenciados alguns conflitos na relação, podendo gerar desconforto.	Cada profissional tem um papel importante no tratamento oncológico, e a construção de uma boa relação faz total diferença entre a oferta e o consumo do serviço. O acompanhamento por psicólogos e profissionais de assistência social pode ser uma alternativa fundamental para ajudar os pacientes e familiares na conscientização sobre o tratamento.
É um direito de todos	Alguns profissionais relataram informar por ser um direito do paciente e de seus familiares. Apesar de qualquer circunstância é direito dele receber a informação de modo verdadeiro sobre sua condição de saúde.	Apesar de alguns profissionais considerarem que é um direito do paciente, receber informações de modo integral sobre sua doença, a forma como as notícias são repassadas faz diferença na vida de cada pessoa. Nesse sentido, deve haver um cuidado maior entre os profissionais, que será obtido com treinamentos e conscientização.

Restrito	Condição de transformação	Sugestões de transformação e melhoria
Por fatores psicológicos	Metade dos profissionais entrevistados, falou que os fatores psicológicos limitam o nível de informação repassada para os pacientes e familiares. Os profissionais têm o entendimento da situação difícil que está sendo enfrentada. O paciente já está vulnerável pela falta de conhecimento e pelas consequências físicas da doença. O lado psicológico pode trazer consequências irreversíveis aos tratamentos	A opção de ponderar algumas informações sobre o tratamento para minimizar fatores psicológicos entre pacientes e familiares, foi demonstrada pelos profissionais como uma boa alternativa para minimizar os impactos da doença. Alguns profissionais demonstraram a capacidade de aplicar essa alternativa. Sobretudo é necessário cuidado e intervenção de outros profissionais para minimizar os impactos e proporcionar maior comodidade
Por não se ter um diagnóstico preciso	Alguns profissionais, comentaram que a falta de um diagnóstico preciso é um fator limitador a transmissão de informações, tendo em vista que pode causar maiores problemas e mal-estar entre o paciente e seus familiares	Ter a noção de informar no momento certo sobre a condição de saúde faz a diferença e pode minimizar ansiedade e depressão entre as pessoas que realizam o atendimento. O envolvimento de outros profissionais, e o acesso mais rápido a exames, proporcionaria que a informação fosse dada no tempo certo, além de iniciar o tratamento de imediato. Essas condições fariam a diferença e gerariam conforto.
Pelo baixo nível de compreensão das pessoas e fragilidade da família	De maneira unanime, profissionais de saúde relataram dificuldades pelo baixo nível de escolaridade e compreensão das pessoas assistidas. Esse problema deixa o paciente vulnerável sobre diversos aspectos, além de tirar do paciente e dos familiares a condição de escolha das alternativas de tratamento e de causar outros problemas como a falta de entendimento sobre a doença e o mal-estar.	Foi demonstrada por alguns profissionais a preocupação com a forma de transmissão das informações a pacientes e familiares. Durante as entrevistas, os próprios profissionais sugeriram falar com clareza e objetividade. Existe a necessidade de romper a barreira da baixa escolaridade, é necessário que os profissionais tenham consciência do seu papel na vida das pessoas e garantam o entendimento, dando alternativas, demonstrando as consequências e deixando os pacientes opinarem juntamente com seus familiares.

Fonte: Elaborado pelo autor com os dados da pesquisa (2021)

4.2.2. Informação entre profissionais de saúde

A informação no serviço de saúde é essencial para se realizar qualquer atendimento. Nos tratamentos de doenças crônicas como o câncer, os profissionais precisam tomar alguns

cuidados, pois um simples erro pode comprometer um tratamento e inclusive prejudicar um paciente que, na maioria das vezes, já está debilitado e lutando por sua vida. ANS (2020) considera que a comunicação entre os profissionais é indispensável desde o início do tratamento até a fase de cuidados paliativos. Especificamente, os tratamentos oncológicos geralmente são complexos e a forma de atuação é multidisciplinar, de maneira que vários profissionais atuam em conjunto com objetivo de tratar o doente e minimizar outros efeitos causados pelo tratamento e pela doença. Nas unidades hospitalares, observamos que a informação circula entre vários profissionais.

De acordo com a primeira das três dimensões propostas por Berg (2004a), associadas ao estudo de Santos e Giovanella (2016), a informação ocorre de modo individual na relação entre usuários e profissionais de saúde. Nas instituições de saúde, o meio formal de comunicação é por meio do prontuário médico, no qual são reunidas todas as informações, como requisições, resultados de exames e registros de atendimento. Segundo o profissional Ps9, “a forma de obter informações é perguntando e observando o prontuário de cada paciente”. Além do prontuário, os profissionais destacaram a observação e as conversas informais com outros colegas e diretamente com o paciente, como alternativas complementares essenciais para garantir que as informações necessárias sejam absorvidas antes da realização do atendimento.

Borges (2014) chama atenção para a grande fragilidade no gerenciamento de informações e a carência organizacional de informações para o funcionamento de modo adequado do SUS. Durante a pesquisa, foram observados alguns problemas estruturais em nível organizacional, para garantir precisão e compartilhamento das informações. Apenas um dos três hospitais visitados possui o prontuário eletrônico e um sistema de informações implantado. Nos outros dois hospitais as prescrições são todas manuscritas e o registro de informações é físico, dificultando o acesso e provocando distorções de interpretação e compreensão. Nesse sentido, além das barreiras físicas e burocráticas, os problemas de comunicação comprometem a assistência necessária (RIBEIRO *et al.*, 2017).

Os profissionais também foram questionados sobre a forma de adaptação no ambiente, a partir da capacidade técnica de um funcionário novo ter condições de realizar um atendimento utilizando apenas os registros que estão colocados no prontuário. A maioria dos profissionais afirmou que seria necessário um período de treinamento e integração na equipe multidisciplinar e apontou dificuldades na forma de atuação, pois “é bem difícil você encontrar informação onde você não conhece nada, a forma de trabalhar nunca é igual, e se tratando de hospitais públicos

pior ainda, cada um trabalha de um jeito. A única forma é observando as normas e perguntando” (Ps4).

Sob a percepção dos médicos, não há prejuízo significativo, tendo em vista que o atendimento na maioria das vezes ocorre nos consultórios e o médico tem autonomia para coordenar a equipe e definir a forma de tratamento a ser aplicada.

No caso dos médicos sim, porque **tudo está registrado no prontuário** e os atendimentos ocorrem sempre dentro de um consultório. Mas para outros profissionais da equipe, existe a necessidade de um acompanhamento e de um período de integração (Ps8).

A preparação dos funcionários para realização do atendimento foi observada como fator primordial nos tratamentos oncológicos, pois o despreparo e a falta de informações podem prejudicar os atendimentos e o bem-estar dos envolvidos no serviço. Os registros de prontuários são importantes, mas foi visto por alguns profissionais como insuficientes ou inseguros para realização dos atendimentos. Excluindo os médicos, a maior parte dos entrevistados afirmou que conversa com os colegas e pacientes e buscando outras informações para garantir mais segurança e minimizar possíveis erros. Ao relacionarmos as dimensões de Berg (2004a) e Santos e Giovanella (2016), verificamos que a informação precisa transcorrer em diversos níveis da organização e deve ser observada em cada etapa, pois qualquer comprometimento pode causar prejuízos em todas as dimensões e afetar diretamente o bem-estar dos pacientes.

A pesquisa observou que a informação entre os profissionais é indispensável e que, além dos registros colocados no prontuário, existe entre os profissionais a percepção de buscar outras fontes de informação, para assim minimizar erros e proporcionar o compartilhamento de experiência com outros integrantes da equipe. As barreiras encontradas em nível organizacional, como a falta de um sistema integrado e o prontuário eletrônico, dificultam o processamento e a disseminação das informações. Em nível micro, foram relatadas, por alguns entrevistados, as formas diferentes de trabalhar entre um profissional e outro. Isso, na opinião dos funcionários, não chega a comprometer a qualidade do atendimento, mas deve ser observado e controlado, para não prejudicar a qualidade da informação.

O quadro 9 apresenta o resumo das principais características do acesso à informação com base na percepção dos profissionais e observações realizadas no campo da pesquisa.

Quadro 9 - Acesso dos profissionais a informação

Principais dificuldades	Condição de transformação	Sugestões de transformação e melhoria
Falta de prontuário eletrônico e sistema	A falta de tecnologia dificulta o acesso a informação por parte dos profissionais, atingindo diretamente os pacientes e prejudicar a qualidade do serviço	Em nível organizacional, a implantação de tecnologia fomentaria o acesso a informação e melhorias na qualidade do serviço.
Forma de atuação diferente entre profissionais	A pesquisa identificou que apesar de existirem protocolos internos que abordam o registro e o gerenciamento de informações, a maioria dos funcionários demonstrou não conhecer ou não aplicar o protocolo hospitalar em suas atividades no dia a dia.	Ficou demonstrado que existe a necessidade de ajustar alguns fluxos internos e adequar o protocolo as atividades práticas, treinando a equipe e padronizando as ações.

Fonte: Elaborado pelo autor com os dados da pesquisa (2021)

4.3. MELHORIA NA INFORMAÇÃO

Os entrevistados responderam uma questão que buscou identificar oportunidade de melhoria da informação. A pergunta tinha como objetivo aprimorar a forma de informar aos pacientes sobre o tratamento e otimizar a informação entre os profissionais. Além de perguntar sobre a melhoria na informação, a questão foi complementada com a forma de não prejudicar o tratamento e proporcionar bem-estar. Desta forma, foram criadas duas subcategorias.

4.3.1. Otimização da informação repassada ao paciente

Os resultados demonstraram com clareza a necessidade e utilização de uma linguagem simples e clara. Entre os pacientes e familiares, ficou claro que a confiança na equipe multiprofissional é essencial para aceitação e o enfrentamento do tratamento, pois alguns pacientes relataram que a busca por informações verdadeiras é um objetivo a ser conquistado por todos. Isso porque, expõem que a incerteza sobre o sucesso do tratamento, aliada ao medo, geram para o paciente um ambiente repleto de insegurança, o que pode ser minimizado com clareza nas informações. Entre os profissionais existe a preocupação com a aceitação e a continuidade do tratamento.

Eu acredito que **a informação ela tem que ser sempre verdadeira** e explicar bem ao paciente a realidade do tratamento que ele vai ter, e assim conseguir entender bem

como vai ocorrer esse tratamento para que ele possa aceitar né, o que é proposto para ele, pois **quando o paciente entende ele passa a acreditar** e tudo isso lhe traz uma sensação de conforto e bem-estar, para que ele possa acreditar em dias melhores (Ps3).

Os tratamentos oncológicos geralmente são longos, exigindo dedicação dos pacientes no enfrentamento da doença e das consequências físicas e psicológicas causadas em seu corpo. Ficou demonstrado que a interação com os profissionais é capaz de influenciar a motivação dos pacientes de modo positivo ou negativo, remetendo às interações propostas nas dimensões de Anderson *et al.* (2013), potencialmente entre as entidades de serviço e consumo.

Levando em consideração o ponto de vista dos pacientes e seus acompanhantes, verificamos outro problema com relação ao direcionamento do tratamento, conforme ficou evidenciado na entrevista Pfr4.

É o que temos para acreditar e seguir. As orientações são dadas e buscamos segui-las para viver, pois é o que nos resta. Além de ter fé que vai dá certo, buscamos entender o que tá acontecendo e nós inteirar sobre a doença, até porque precisamos falar em uma consulta e outra o que temos, pois **nem sempre é o mesmo médico** (Pfr4).

Além da dificuldade em receber orientações, a paciente relata a dificuldade do acompanhamento pelo mesmo médico, uma realidade observada também informalmente. Apesar do Ministério da Saúde (2019) informar que faz altos investimentos para melhorar a assistência no SUS, sobretudo os tratamentos oncológicos, a quantidade de profissionais foi considerada insuficiente na perspectiva dos pacientes e funcionários, prejudicando a continuidade do tratamento e gerando a necessidade de replicação de informações por parte dos pacientes e acompanhantes.

Apesar do controle das informações ser realizado em prontuário médico, e dos médicos entrevistados reconhecerem ser suficiente o conteúdo do prontuário para a continuidade do tratamento, a opinião do paciente reflete o contrário, principalmente quando quem repassa essas informações para ele é um outro profissional. Desta forma, além de estar vulnerável as decisões de terceiros, o paciente se encontra em uma condição de desvantagem maior, quando consideramos que pode haver interpretação diferente entre os profissionais, ou mudança na conduta de acordo com a primeira proposta de atendimento definida. Esse fato fica evidente no discurso da paciente Pfr6.

Nota-se sempre que há um **desentendimento** muito grande **entre os profissionais**. No meu caso, eu fui diagnosticada em uma consulta no ambulatório desse hospital e fiz o tratamento no Laureano. Se eu não soubesse ou buscasse saber o que estava acontecendo, provavelmente aconteceria erro médico em meu tratamento. Como eu já sabia como seria o tratamento, como seriam as sessões, eu já fui preparada e eu sempre questionava e anotava tudo que acontecia, porque se você não diz ao médico essas informações, sem dúvidas ele vai te receitar uma coisa que você já fez ou até mesmo algo que não seria necessário (Pfr6).

A experiência da paciente revela uma realidade que foi identificada pela maioria dos pacientes, ao analisar as situações vivenciadas durante o tratamento oncológico nos hospitais, que diz respeito à necessidade de acompanhamento constante do paciente sobre o seu tratamento. Notamos que o desentendimento entre os profissionais ocorre mediante conflitos relacionados às formas de tratamento. Esse fato se torna ainda mais preocupante à medida que observamos que, diferentemente de Pfr6, poucos pacientes em tratamento possuem o hábito de anotar as informações e questionar o médico.

Os questionamentos sobre a forma de tratamento são necessários por parte dos pacientes, mas fatores como a falta de conhecimento e a compreensão das informações transmitidas compromete a relação entre o paciente e o profissional (CARVALHO, 2017). Quando o paciente questiona, pode ser ofertada a ele a condição de escolha. No momento que não há o questionamento, a decisão é tomada por terceiros, o que revela um consumo vulnerável desse serviço (BAKER et al., 2005; MITTESTAED; DUKE; MITTESTAED, 2009; BAKER; MASON, 2012). Encontramos, portanto, nesse cenário uma realidade que precisa ser transformada.

Fica evidente uma fragilidade no controle e gerenciamento das informações transmitidas pelos profissionais aos pacientes, tendo em vista que pode ser indicada uma forma de tratamento já executada pelo paciente, ou prescrita uma alternativa que não vai ser eficaz para a sua condição de saúde. Entretanto, algumas informações sobre o tratamento são importantes e precisam ser integralmente repassadas, e compreendidas pelos pacientes e acompanhantes, o que nem sempre acontece. Desse modo, a falta de questionamento influencia no entendimento, e conseqüentemente na aceitação do tratamento, além de expor os pacientes a formas aleatórias de erros e acertos.

Diante disso, podemos considerar que a informação pode ser melhorada por meio da conscientização dos profissionais sobre a necessidade de oferecer alternativas aos pacientes,

bem como o detalhamento e suas devidas implicações e consequências de cada tipo de tratamento. Com feito, uma das consequências dos tratamentos oncológicos é o estresse causado por sua condição de saúde, que, em geral, é percebido pelos profissionais de saúde, e que deve ser amenizado (LERA *et al.*, 2011).

Sob o pressuposto da TSR, a transformação ocorre com base na interação entre os profissionais de saúde, que é responsável pelo conhecimento, pela oferta de possíveis alternativas de tratamento, que podem afetar o bem-estar do paciente. Nesse sentido, relacionamos bem-estar para além do acesso ao serviço, posto que está ligado à percepção do indivíduo em uma comunidade, sendo essencial a compreensão das suas fragilidades e necessidades, mediante as variáveis que afetam diretamente a experiência do serviço (HALL *et al.*, 2014).

O Quadro 10 apresenta as principais características com base nas dificuldades identificadas pela percepção dos profissionais e observações no campo da pesquisa.

Quadro 10 - Otimização da informação por parte dos pacientes

Principais dificuldades	Condição de transformação	Sugestões de transformação e melhoria
Falta de tempo dos profissionais	Alguns pacientes reclamaram diretamente da qualidade do atendimento, falando da falta de médicos e outros profissionais, provocando remarcações de consultas e não realização de sessões do tratamento.	Diante da complexidade dos tratamentos, existe a necessidade que ele ocorra com a melhor estrutura possível. Os pacientes reivindicam por mais tempo de duração em cada atendimento, melhores condições nos atendimentos. Havendo uma reestruturação dos atendimentos e uma melhor distribuição com aumento na quantidade dos profissionais que atuam principalmente no ambulatório, tornaria o serviço mais adequado e melhor dividido, aumentando a satisfação dos pacientes e melhorando as condições de trabalho.
Falta de padronização das informações	As formas como as informações são repassadas para os pacientes e familiares, podem causar desentendimento ou conflitos, considerando que elas ocorrem a todo momento e por profissionais diferentes.	Uma sugestão seria criar um núcleo de informações, para proporcionar um melhor entendimento por parte dos profissionais.

Fonte: Elaborado pelo autor com os dados da pesquisa (2021)

4.3.2. Otimização da informação compartilhada entre os profissionais

Os profissionais foram questionados sobre a forma de melhorar a informação que é registrada e compartilhada entre outros colegas do grupo. A melhoria da informação tem como

objetivo não comprometer o tratamento dos pacientes e aprimorar as condições, proporcionando bem-estar aos envolvidos no serviço. Os resultados evidenciaram algumas situações, como a falta de tempo para conversar com outros colegas, bem como a falta de treinamento.

Apesar da forma de trabalho se basear em equipes multidisciplinares, nas quais os casos são discutidos por meio de estudo e reuniões entre os membros das equipes, alguns funcionários relataram dificuldades em realizar os registros de informações nos prontuários, bem como de fazer a leitura e ter a compreensão de modo adequado por falta de tempo. Nesse sentido, verificamos que todos sabem como melhorar a informação, e que as contribuições são bem alinhadas entre todos, porém a resistência entre os profissionais e a cultura de manter o atendimento realizado da mesma forma acabam prejudicando a transformação. Ao ser questionado sobre a forma de melhorar a informação para não comprometer o tratamento dos pacientes, a profissional Ps6 apresentou as seguintes sugestões.

Com **estudos de caso, acessibilidade dos profissionais**, bem com a **troca de informação entre profissionais envolvidos**. Se tivéssemos mais profissionais, haveria **mais tempo para discutir** e estudar individualmente a situação de cada paciente, isso melhoraria a abordagem e a troca de informações seria melhorada, proporcionando uma melhor condição aos pacientes (Ps6).

Na opinião da fisioterapeuta, a falta de tempo foi colocada como dificuldade em registrar e melhorar a qualidade das informações. A fala também se refere à abordagem feita aos pacientes, prejudicada pela alta quantidade de atendimentos e número baixo de profissionais na assistência.

Outra questão abordada pelos profissionais, e observada *in loco*, foi em respeito às dificuldades de interpretação dos registros, causadas pelas letras ilegíveis dos profissionais: “Outra coisa é a qualidade do conteúdo que é escrito. Alguns médicos utilizam siglas e dependendo do conhecimento do receptor, não há entendimento sobre o que está sendo escrito” (Ps9). A realidade encontrada em dois dos três hospitais pesquisados foi de grande volume de prescrições manuscritas, de forma que a clareza das informações registradas depende da legibilidade da escrita e da capacidade de interpretação do leitor. Profissionais reconhecem o problema, e alertam que em alguns casos é praticamente impossível identificar a grafia de membros da equipe.

A presença de um sistema de informação talvez resolvesse o problema, mas de fato, na condição atual dos hospitais nos quais os profissionais trabalham, o paciente pode ser o maior prejudicado. O uso de tecnologias proporciona aos profissionais a realização de acompanhamento e gestão das informações em melhores condições. Inconsistências comprometem o entendimento, gerando impactos nos tratamentos (FRANÇA; CARVALHO; TSUNODA, 2016).

Outra abordagem interessante sobre a otimização das informações foi apresentada expondo a falta de clareza e a necessidade de maior detalhamento das informações, para subsidiar a tomada de decisão mais adequada: “Olha, se a informação for registrada com maior nível de detalhamento, acredito que já teríamos um avanço bem significativo em relação à qualidade da informação” (Ps7). Na entrevista de Ps7, o médico reconheceu a necessidade de registrar detalhes, demonstrando que uma simples ação pode ser responsável por melhorar o tratamento, reconhecendo que a falta de informação prejudica a análise, podendo comprometer o tratamento diante de incertezas e dúvidas.

No Quadro 11, foram feitas algumas sugestões, com base nas principais dificuldades identificadas sobre a otimização da informação por parte dos profissionais.

Quadro 11 - Otimização da informação por parte dos profissionais

Principais dificuldades	Condição de transformação	Sugestões de transformação e melhoria
Falta de tempo dos profissionais	Durante as entrevistas, a maioria dos profissionais falaram sobre exaustão e falta de tempo. A má distribuição das atividades também foi reconhecida como uma prática que prejudica o nível de assistência oferecida por cada profissional, atrapalhando o atendimento. Foi verificado que diversos profissionais trabalham em outros serviços de saúde, podendo gerar cansaço excessivo e rendimento abaixo do previsto	Seria necessário, os gestores fazerem uma análise da carga horária e o rendimento dos profissionais, bem como suas atribuições e atividades com objetivo de otimizar o processo, melhorando o atendimento e não sobrecarregando outros membros da equipe.
Má qualidade dos registros	Foram identificadas dificuldades de compreensão em alguns registros escritos em prontuários. Alguns profissionais de assistência relataram que não compreendiam algumas siglas utilizadas por médicos. Foi evidenciado também registros de realização feitos de forma diferente, causando dúvidas em alguns casos, de acordo com relatos de vários profissionais.	Padronizar a forma de registro das informações entre os profissionais através de treinamentos e conscientização da equipe.
Falta de treinamento	A maioria dos funcionários reconheceu a necessidade de realizar treinamentos e tentar unificar as ações de forma padrão, porém alguns informaram que não são oferecidos treinamentos e as reuniões realizadas são insuficientes. A escala de trabalho em regime de plantão, foi	Elaborar um plano de treinamento, de acordo com as principais dificuldades dos profissionais seria uma alternativa válida, mas para garantir efetividade e padronização, existe

	citada como uma dificuldade em realizar reuniões com todos os funcionários.	a necessidade de toda equipe ser treinada.
--	---	--

Fonte: Elaborado pelo autor com os dados da pesquisa (2021)

4.4. ONCOLOGIA E PANDEMIA

Os entrevistados foram questionados sobre os impactos causados nos tratamentos pela pandemia do novo Coronavírus. As opiniões de ambos profissionais e pacientes (ou familiares) foram praticamente a mesma, apontando prejuízos enfrentados com a redução e a suspensão dos atendimentos. De acordo com as dimensões apresentadas por Anderson *et al.*, (2013), verificamos que a questão da Covid-19 está representada no macroambiente, analisada sob a perspectiva da TSR. Nesse sentido, a pandemia influenciou o modo das pessoas se tratarem e descobrirem novos diagnósticos da doença.

A pandemia veio atrapalhar diagnósticos e tratamentos nas diversas áreas, não só na oncologia, mas também na oncologia. Então, como os grandes centros ficam direcionados para o tratamento dos pacientes com Covid-19, os diagnósticos das doenças oncológicas muitas vezes deixaram de ser feitos e isso a gente vai ter que correr atrás, de uma busca ativa desses pacientes não só no serviço público (Ps1).

A mudança no estilo de vida das pessoas, que com a pandemia foram orientadas a se manterem isoladas em suas casas, juntamente com a suspensão dos atendimentos e redução na quantidade dos atendimentos, causa prejuízos a todos os pacientes, uma vez que os tratamentos de câncer geralmente são contínuos e que quando o paciente deixa de ser atendido, ele está sendo prejudicado e perdendo tempo para se tratar de uma doença que não espera. A retração dos atendimentos ocasionados pela Covid-19 contribuiu ainda mais para a redução da quantidade de profissionais disponíveis no tratamento oncológico, tendo em vista que profissionais de várias classes foram relocados em função dos atendimentos e do aumento do número de caso de Covid-19.

Sem dúvida foram. Quando suspendemos algum serviço ou deixamos de oferecer algum atendimento, já existe um comprometimento e quando vivemos tudo isso

dentro de uma pandemia, a situação se agrava bastante, tanto pelo desconhecimento, medo ou situação de retração, vivida pelas pessoas, bem como pela falta de oferta dos serviços básicos que estão voltados prioritariamente para a pandemia (Ps7).

A entrevista Ps7 demonstra um pouco dos prejuízos causados pela pandemia. No caso dos tratamentos oncológicos, além do medo do câncer, as pessoas passaram a ter medo de contrair o Coronavírus e receberem recomendações ainda mais restritas para preservação de suas vidas. Na opinião dos profissionais de saúde, apenas um dos entrevistados relatou que não viu prejuízo nos tratamentos oncológicos causados pela pandemia. Ficou claro que sua opinião foi diferente de outros onze profissionais. Isso pode ser em decorrência da sua atuação como fisioterapeuta, alocado em Unidade de Tratamento Intensivo (UTI), local onde são colocados os pacientes mais graves, e demandam cuidados específicos, bem diferentes de outros locais com ambulatórios, enfermarias e centro cirúrgico.

Pela perspectiva do usuário dos serviços, os prejuízos relatados são maiores, pois refletem situações que vão além da suspensão dos serviços

O tratamento de todo mundo foi afetado, porque **o atendimento parou, as consultas pararam, os próprios médicos daqui deram alta aos pacientes e mandaram as pessoas ficarem em casa.** Então se não foi feito como deveria foi afetado. O que não poderia acontecer era parar, mas como aconteceu, por um lado foi bom, porque se a pessoa além do câncer pega Covid, morre no mesmo dia. Mas os hospitais poderiam fazer testes nas pessoas e não parar os tratamentos (Pfr5).

Complementarmente, *in loco* foi observado um aumento nos cuidados preventivos em relação à pandemia. O contato com pacientes foi reduzido, a troca de acompanhante foi prolongada, mas não foi identificada a realização e testes em nenhum dos hospitais durante os meses nos quais foi realizada a pesquisa.

A informação sobre a altas dos pacientes que estavam internados foram confirmadas por profissionais e acompanhantes. Entre os profissionais, uma sugestão comum foi a possibilidade de criação de campanhas de incentivo à realização de consultas e exame para o controle da doença e à identificação de novos diagnósticos, além de incentivar as pessoas que fazem tratamento a retomar. Os três hospitais foram questionados sobre a realização de contato com pacientes que já realizam o tratamento, para incentivar a retomada do atendimento, mas apesar de todos concordarem que seria útil e essencial aos pacientes, não é efetivamente aplicado.

Outro problema identificado foi o contato de pacientes com profissionais de assistência que atuam com outras patologias diferentes da oncologia. A pandemia do Coronavírus gerou no mercado uma demanda maior por profissionais e se tornou mais comum aos enfermeiros, técnicos de enfermagem, fisioterapeutas, fonoaudiólogos, entre outros profissionais, atuarem no enfrentamento da pandemia, juntamente com os atendimentos já realizados a pacientes com câncer. Com isso, os pacientes oncológicos passaram a correr o risco de contrair Covid-19.

No Quadro 12, foram apresentadas algumas características, com base nas principais dificuldades enfrentadas pelos pacientes, com as restrições dos atendimentos limitados pela Covid-19.

Quadro 12 – Impactos da Pandemia no tratamento dos pacientes

Principais dificuldades	Condição de transformação	Sugestões de transformação e melhoria
Suspensão dos atendimentos realização de exames e diagnóstico de novos casos	A pandemia do novo corona vírus causou impacto em todos os setores da saúde, principalmente nos tratamentos crônicos como o câncer, reduzindo e suspendendo os atendimentos e prejudicando a condição vivida por portadores da doença e outras pessoas que estão em fase de diagnóstico. A falta de atendimento coloca o paciente em condição de vulnerabilidade, pela dificuldade de tratar sua saúde.	Garantir o atendimento com base em novos protocolos, atendendo por agendamento ou expandindo os horários em laboratório e ambulatório
Problemas psicológicos	Além dos impactos já provocados pelo tratamento oncológico, os pacientes passaram a carregar consigo o alto grau de letalidade advindo das consequências da pandemia, prejudicando ainda mais sua condição psicológica	Fortalecer o acesso a tratamento psicossocial aos pacientes e realizar acompanhamento dos casos mais afetados, buscando sobretudo promover bem-estar.
Falta de realização de testes de Covid-19	Um ponto de diversas reclamações por parte dos pacientes, foi a falta de realização de teste para detecção da Covid-19 em pacientes internados e no ambulatório. A falta da realização dos testes contribuiu para que algumas pessoas preferissem suspender o atendimento com medo de se deslocar de suas casas até o hospital para realizar os atendimentos	Apesar das medidas internas nos hospitais terem sido ajustadas, com foco em proteger os pacientes e ter contribuído positivamente, a realização de testes é fundamental para controle e rastreabilidade da doença internamente.
Contato com profissionais que atual com Covid-19 e oncologia	Foi verificado que alguns profissionais que trabalham como fisioterapeutas e enfermeiros atuam em outros serviços de saúde, inclusive na linha de frente do tratamento de Covid-19. O contato dos pacientes e familiares com esses profissionais pode ser extremamente perigoso, tendo em vista a alta exposição que os profissionais se submetem.	A condição mais ideal seria evitar o contato, mas como dificilmente seria praticável, uma alternativa seria realizar testagem entre os profissionais e restringir o contato com os pacientes mais graves.

Fonte: Elaborado pelo autor com os dados da pesquisa (2021)

Com base no modelo de transformação proposto nas quatro dimensões de Anderson *et al.* (2013), a TSR busca trazer benefícios por meio da transformação do serviço aos pacientes e familiares, da transformação de problemas considerados significativos para proporcionar bem-estar e melhorar a qualidade de vida. A condição de bem-estar pode até não ser totalmente alcançada, mas de acordo com Nasr e Fisk (2018) é caracterizada pela redução da dor e do sofrimento.

5. CONSIDERAÇÕES FINAIS

Nesse capítulo serão apresentadas as considerações finais da pesquisa, juntamente com comentários em relação ao problema de pesquisa, ao objetivo do trabalho e aos resultados alcançados. Em seguida serão apresentadas algumas implicações que limitaram a pesquisa, juntamente com sugestões para realização de futuros estudos.

5.1. COMENTÁRIOS SOBRE O OBJETIVO DO TRABALHO

O objetivo do trabalho foi analisar a percepção dos usuários e profissionais de saúde pública sobre a gestão da informação no tratamento de pacientes com câncer em hospitais públicos de João Pessoa, compreendendo seu papel para o bem-estar desses pacientes. A pesquisa analisou e identificou semelhanças nas percepções dos profissionais e usuários do sistema de saúde.

Durante a realização da pesquisa, identificamos que os profissionais que atuam com oncologia sabem da importância de seu trabalho para cada paciente, e que buscar construir uma relação humanizada proporciona mais conforto e bem-estar entre os pacientes. Por parte dos profissionais, também houve empatia e o reconhecimento das dificuldades enfrentadas pelo paciente e seus familiares, gerando o desejo de oferecer sempre mais do que apenas o serviço.

Com relação à gestão da informação, nos hospitais, o fluxo informacional é intenso, demandando processamento constante, para garantir a qualidade de vida e o bem-estar nos tratamentos (SANTOS; BIAGGI; DAMIAN, 2019). Os profissionais reconhecem as falhas e dificuldades existentes no processo. Com base nas entrevistas, foram identificadas algumas oportunidades de melhorias apresentadas pelos próprios funcionários, porém algumas não são colocadas em prática, prejudicando as relações com os colegas e até mesmo o tratamento dos pacientes. Alguns profissionais admitiram que as informações formalmente registradas em alguns casos são insuficientes para realização dos atendimentos de forma segura, sendo necessário obter informações complementares através de conversas informais com os colegas e diretamente com os pacientes.

A falta de informações precisas na área da saúde pode afetar diretamente qualquer tratamento. A ruptura de informações nos tratamentos crônicos é capaz de causar danos permanentes aos pacientes, tanto no curto quanto no longo prazo. A falta de conhecimento causa nos pacientes e familiares um impacto significativo sobre suas vidas.

Do ponto de vista dos pacientes, familiares e responsáveis, existe semelhança entre as percepções apresentadas, reforçando o desejo de evitar sofrimento e minimizar os impactos físicos, psicológicos e sociais, apresentados mediante as dificuldades enfrentadas no diariamente na luta para se tratar. Ficou evidente que a informação é uma ferramenta intermediária entre os profissionais de saúde e na relação direta dos funcionários com os pacientes e familiares, para potencializar melhores condições e conseqüentemente a redução da dor causada pelas dificuldades encontradas ao logo do tratamento e a promoção do bem-estar. A gestão da informação contribui para melhorar a captação, o processamento e a transmissão das informações com base em experiências e percepções. Situações adversas podem ser transformadas por meio de repercussões de inclusão, acesso, alfabetização, saúde, felicidade e harmonia (ANDERSON *et al.*, 2013).

Sob a perspectiva da TSR, durante a realização da pesquisa, foram identificadas algumas das dificuldades que afetam os pacientes e familiares em relação ao tratamento oncológico, e nesse sentido, as evidências mostraram que a transformação tem o potencial de melhorar o bem-estar, diminuindo a vulnerabilidade, do ponto de vista social. Desta forma, asseguramos que o objetivo do trabalho foi atingido, e a questão problema respondida, pois foram identificadas percepções tanto dos profissionais de saúde como em pacientes, familiares e responsáveis, sobre a importância da gestão da informação e a conseqüente transformação, promovendo melhores condições nos tratamentos e bem-estar.

5.2. LIMITAÇÕES E RECOMENDAÇÕES PARA ESTUDOS FUTUROS

A principal dificuldade enfrentada na pesquisa, sem dúvidas, foi a pandemia vivida em decorrência da Covid-19. Durante as primeiras visitas no campo de pesquisa, foi observada uma realidade diferente da vivenciada no momento de coleta dos dados, quando os atendimentos se tornaram mais restritivos, reduzidos e isolados.

O Hospital Universitário Lauro Wanderley chegou a suspender os atendimentos realizados no ambulatório por vários meses, dificultando a coleta de dados entre profissionais e pacientes. A informação repassada pelo hospital durante a realização da pesquisa foi que os atendimentos estavam suspensos, juntamente com as aulas na Universidade Federal da Paraíba. A suspensão dos atendimentos dificultou a realização de entrevistas no hospital, e as pessoas que trabalhavam e realizavam tratamento no HULW foram entrevistadas fora do hospital.

Durante as entrevistas, foi observado que os pacientes, familiares ou responsáveis buscavam se preservar e preferiam não ter contato com outras pessoas além das que eram essenciais para realização do tratamento. Essa questão dificultou um pouco a disponibilidade dos pacientes em aceitarem participar do estudo.

O Hospital São Vicente de Paul limitou bastante o contato com pacientes que estavam internados e os atendimentos em ambulatório foram modificados para reduzir o contato e evitar aglomerações entre pacientes, profissionais e o público externo. Apesar do pesquisador ser um profissional de saúde e ter tomado vacina contra o Coronavírus, optamos pelo bom senso e respeito às determinações impostas no protocolo hospitalar. As determinações internas do hospital dificultaram o acesso para realização da pesquisa em grande parte do período de coleta dos dados.

De modo geral, a pandemia acabou retardando um pouco a realização da pesquisa, principalmente pelas dificuldades de acesso aos entrevistados que foram colocadas anteriormente. Além da pandemia, outros fatores também foram limitantes no desenvolvimento da pesquisa, como diferenças nos níveis de conhecimento dos entrevistados, falta de estudos semelhantes e específicos na literatura, para servir de base e as percepções trazidas pelos profissionais que também atuam no serviço privado, quando a pesquisa se limita apenas ao serviço público. Em relação ao método, quatro das dezenove entrevistas foram realizadas por vídeo-chamadas e apesar de haver uma interação satisfatória, o fato do pesquisador e dos entrevistados estarem fora do campo de pesquisa limitou um pouco algumas percepções que foram abordadas de maneira mais intensa nas entrevistas presenciais.

Como recomendações para outros estudos, sugerimos pesquisas sobre outros tipos de tratamento e em instituições privadas, para possibilitar comparações diversas. Realizar o estudo em um período pós pandemia para analisar os impactos causados com as suspensões e reduções dos tratamentos também pode apresentar outras informações relevantes. Novos estudos podem ser realizados com um maior nível de aprofundamento, possibilitando a segmentação de profissionais em grupos específicos. As informações coletadas sobre o Sistema Único de Saúde (SUS), os tratamentos oncológicos, a pesquisa transformativa do serviço (TSR) e a gestão da informação, também poderão servir de base para outros estudos.

REFERÊNCIAS

- AASE, K. Crossing Boundaries: Quality in Care Transitions. **Researching Quality in Care Transitions**, p. 3 - 29, setembro 2017. ISSN ISBN 978-3-319-62346-7.
- ABNEY, et al. In their shoes: co-creating value from deaf/hearing perspectives. **Journal of Services Marketing**, v. 31, p. 313-325, 2017. ISSN ISSN: 0887-6045.
- ABOUZAHR, ; BOERMA,. Health information systems: the foundations of public health. **Bulletin of the World Health Organization**, 2005.
- AGÊNCIA NACIONAL DE SAÚDE SUPLEMENTAR. Agência Nacional de Saúde Suplementar. ANS, 2020. Disponível em: <<http://www.ans.gov.br/projeto-sua-saude/comunicacao-entre-o-paciente-e-o-profissional-de-saude>>. Acesso em: 22 Janeiro 2021.
- ALCÂNTARA, ; RACHED, D. A. O Gerenciamento do Sigilo das Informações do Prontuário Eletrônico em uma Instituição Hospitalar de S. Paulo. **PRISMA.COM**, n. 30, p. 66-94, 2016. ISSN ISSN: 1646 - 3153.
- ALMEIDA, N. D. A saúde no Brasil, impasses e desafios enfrentados pelo Sistema Único de Saúde - SUS. **Revista Psicologia e Saúde**, v. 5, p. 1 - 9, 2013.
- ALVES, W. E.; FIGUEIREDO, D. R. U. Estratégias de atuação da psicologia diante do câncer infantil: uma revisão integrativa. **Revista Brasileira de Psicologia Hospitalar**, Rio de Janeiro, v. 20, p. 55-74, 2017.
- ANDERSON, et al. Surrounded by services: new lenses for examining. **Carey School of Business**, 2011.
- ANDERSON, L. et al. Transformative Service Research: An Agenda for the Future. **Journal of Business Research**, v. 66, p. 1203-1210, 2013.
- ANDRADE, T. D. et al. A importância de uma base de dados na gestão de serviços de saúde. **GESTÃO E ECONOMIA EM SAÚDE**, p. 360-365, 2012.
- ATTY, T. D. M. et al. PAINEL-Oncologia: uma Ferramenta de Gestão. **Revista Brasileira de Cancerologia**, v. 66, p. 04-30, 2020.
- BAALBAKI, et al. Patient satisfaction with healthcare delivery systems. **International Journal of Pharmaceutical and Healthcare Marketing**, v. 2, p. 47 - 62, 2008.
- BAKER, ; GENTRY, W.; RITTENBURG,. Building understanding of the domain of consumer. **Journal of Macromarketing**, n. 25, p. 128 - 139, 2005.
- BARDIN, L. **Análise de conteúdo**. 70ª. ed. São Paulo: [s.n.], 2011.

- BERG, B. L. **Qualitative research methods for the social sciences**. 5^a. ed. [S.l.]: Pearson Education, 2004b.
- BERG, M. **Health Information Management - Integrating information technology in health care work**. Londres e Nova Iorque: Routledge, 2004a.
- BERRY, et al. The Business Case for Better Buildings. **Frontiers of Health Services Management**, v. 21, p. 3-21, 2004.
- BLOCKER, ; BARRIOS,. The Transformative Value of a Service Experience. **Journal of Service Research**, v. 18, p. 265-283, 2015.
- BORGES, F. Q. Gestão da Informação no Sistema Único de Saúde. **Revista Administração FACES Journal**, 2014. ISSN ISSN 1517-8900.
- BRASIL. **APPMS - AGENDA DE PRIORIDADES DE PESQUISA DO MINISTÉRIO DA SAÚDE**. Ministério da Saúde. Brasília, p. 1-26. 2019. (ISBN 978-85-334-2680-1).
- BRENNAN , D.; OZANNE, L.; HILL,. The Transformative Consumer Research Movement. **Journal of Publication Policy & Marketing**, v. 35, 2016b.
- BURGESS, ; CONNELL,. Vulnerable work and strategies for inclusion: an introduction. **International Journal of Manpower**, p. 794–806, 2015.
- CAMPOS, C. F. ; FÍGARO,. Relação Médico-Paciente sob Olhar da Comunicação, Rio de Janeiro, Jan-Dez 2021. 1-11.
- CANCER Research UK, 2017. Disponível em: <<https://www.cancerresearchuk.org/about-cancer/cancer-in-general/treatment>>. Acesso em: 10 Janeiro 2021.
- CARVALHO, A. L. B. D. Informação em saúde como ferramenta estratégica para a qualificação da gestão e o fortalecimento do controle social no SUS.. **Tempus - Actas de Saúde Coletiva**, v. 3, p. 16 - 30, 2009.
- CARVALHO, M. D.; SANTOS, R. D.; CAMPOS, W. D. S. A construção do SUS e o planejamento da força de trabalho em saúde no Brasil: breve trajetória histórica. **Saúde em Debate**, Rio de Janeiro, v. 37, p. 372-387, 2013.
- CLEARY, ; HORSFALL, ; HAYTER,. Data collection and sampling in qualitative. **Journal of Advanced Nursing**, v. 70, p. 473-475, 2014.
- CONASS. **Nota Técnica 03**. Conselho Nacional de Secretários de Saúde - CONASS. Brasília, p. 1 - 19. 2013.
- CONSELHO FEDERAL DE MEDICINA. **RESOLUÇÃO CFM nº 1.638/2002**. CFM. [S.l.]. 2002.

- CONSELHO FEDERAL DE MEDICINA. **Código de Ética Médica**: Resolução CFM nº 2.217. Brasília: [s.n.], 2019.
- COUCEIRO, C. D. M.; MENEZES, C. D.; VALÊNÇA,. Síndrome Dolorosa Pós-Mastectomia. A Magnitude do Problema. **Revista Brasileira de Anestesiologia**, v. 59, 2009.
- DODDS, ; BULMER, ; MURPHY,. Incorporating visual methods in longitudinal transformative service research. **Journal of Service Theory and Practice**, p. 434-457, 2018. ISSN ISSN: 2055-6225.
- EDGAR, et al. A transformative service research agenda: a study of workers' well-being. **The Service Industries Journal**, v. 37, p. 84–104, 2017.
- FARIAS, J. S.; GUIMARÃES, T. D. A.; VARGAS , E. R. D. Inovacao em hospitais do Brasil e da Espanha: a percepcao de gestores sobre o prontuario eletronico do paciente. **BBR Brazilian business review**, p. 25-46, 2012. ISSN ISSN: 1807-734X.
- FISK, et al. Design for service inclusion: creating inclusive service. **Journal of Service Management**, v. 29, p. 834-858, 2018. ISSN ISSN: 1757-5818.
- FLICK, U. **Uma introdução à pesquisa qualitativa**. 3ª. ed. [S.l.]: Artmed Bookman, 2009.
- FONTENELLE, et al. Cobertura por plano de saúde ou cartão de desconto: inquérito domiciliar na área de abrangência da Estratégia Saúde da Família. **Caderno de Saúde Pública**, v. 33, 2017.
- FRANÇA, E. F.; CARVALHO, ; TSUNODA,. Descoberta De padrões em ordens de serviço de tecnologia da informação em hospital. **Revista de Gestão em Sistemas de Saúde**, p. 41 - 51, 2016. ISSN E-ISSN:2316-3712.
- FRANÇA, J. R. F. D. S. et al. Experiência existencial de crianças com câncer sob cuidados paliativos. **Revista Brasileira de Enfermagem**, 2018.
- GIL, A. C. **Como elaborar projetos de pesquisa**. 4ª. ed. São Paulo: Atlas, 2007.
- GODOY, A. S. Pesquisa qualitativa: tipos fundamentais. **Revista de Administração de Empresas**, v. 35, 1995.
- HALL, A. et al. An Extended Conceptual Framework for Transformative Service Research. **Interdisciplinary Informatics Faculty Proceedings & Presentations**, 2014.
- HAMED, ; EL-BASSIOUNY, ; TERNÈS,. Evidence-Based Design and Transformative Service Research application for achieving sustainable healthcare services: A developing country perspective. **Journal of Cleaner Production**, p. 1885 - 1892, 2017.
- IBGE. **Informações sobre domicílios, acesso e utilização dos serviços de saúde**. Rio de Janeiro: [s.n.], 2020.

- IBGE. Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística. **IBGE**, 2020b. Disponível em: <<https://agenciadenoticias.ibge.gov.br/agencia-sala-de-imprensa/2013-agencia-de-noticias/releases/28668-ibge-divulga-estimativa-da-populacao-dos-municipios-para-2020#:~:text=IBGE%20divulga%20estimativa%20da%20popula%C3%A7%C3%A3o%20dos%20munic%C3%ADpios%20p>>. Acesso em: 9 dez. 2020.
- INCA. Instituto Nacional do Cancer. **Ministério da Saúde**, 2019. Disponível em: <<https://www.inca.gov.br/onde-tratar-pelo-sus/paraiba>>. Acesso em: 31 dez. 2020.
- INCA. Instituto Nacional do Cancer. **MINISTÉRIO DA SAÚDE**, 2020. Disponível em: <<https://www.inca.gov.br/estimativa/estado-capital/brasil>>. Acesso em: 31 dez. 2020.
- INSTITUTO NACIONAL DE CÂNCER. **ABC do câncer : abordagens básicas para o controle do câncer**. INCA - Instituto Nacional de Câncer. Rio de Janeiro, p. 1 - 128. 2011. (ISBN 978-85-7318-188-3).
- INSTITUTO NACIONAL DE CÂNCER. **Informativo Vigilância do Câncer**. INCA. Rio de Janeiro, p. 1 - 16. 2020.
- JAAKKOLA, E.; HELKKULA, A.; STENROOS, L. A. Service experience co-creation: Conceptualization, implications, and future research directions. **Journal of Service Management**, p. 182–205, 2015.
- KLÜCK, ; GUIMARÃES,. Questões éticas e legais do prontuário do paciente: da teoria à prática. **Exame Clínico - Universidade Federal do Rio Grande do Sul**, Porto Alegre, 2014.
- KNUSTI, et al. Estimativa dos custos da assistência do câncer de pulmão avançado em hospital público de referência. **Revista de Saude Publica**, p. 1 - 11, 2017.
- LERA, et al. Aplicação do instrumento termômetro de estresse em pacientes idosos com câncer: estudo piloto. **Revista Brasileira de Clinica Medica**, p. 112-116, 2011.
- LIMA, D. D. et al. Arranjos de governança da assistência especializada nas regiões de saúde do. **Revista Brasileira de Saude Materno Infantil**, v. 17, p. 219-228, 2017.
- LIMA, D. D.; CARVALHO, M. ; COELI,. Sistema Único de Saúde: 30 anos de avanços e desafios. **Caderno de Saúde Pública**, 2018.
- LONGARAY, et al. Qualidade em saúde pública: análise do acolhimento por classificação de risco em um hospital de ensino da rede federal de educação brasileira. **Revista Eletrônica Gestão & Saúde**, v. 6, p. 922 - 937, 2015. ISSN ISSN: 1982-4785.
- MALTA, D. C. et al. Cobertura de Planos de Saúde na população brasileira, segundo a Pesquisa Nacional de Saúde, 2013. **Ciência & Saúde Coletiva**, n. 22, 2017.

MENICUCCI, M. G. **História, Ciências, Saúde - História da reforma sanitária brasileira e do Sistema Único de Saúde: mudanças, continuidades e a agenda atual**. 1. ed. Belo Horizonte: [s.n.], v. 21, 2014.

MERRIAM, S.. **Qualitative Research: A Guide to Design and Implementation**. [S.l.]: Jossey-Bass, 2009. ISBN ISBN0470283548.

MICK, et al. Origins, qualities, and envisionments of transformative consumer research. In: _____ **Transformative Consumer Research for Personal and Collective Well-Being**. 1ª. ed. New York: Routledge, 2012. Cap. 1.

MINAYO, M. C. D. S. Análise qualitativa: teoria, passos e fidedignidade. **Ciências e Saúde Coletiva**, p. 621 - 626, 2012.

MINISTÉRIO DA SAÚDE. **Ministério da Saúde - Secretaria de Atenção à Saúde**, 2014. Disponível em: <http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/sas/2014/prt0140_27_02_2014.html>. Acesso em: 12 jan. 2021.

MINISTÉRIO DA SAÚDE. **MANUAL DE BASES TÉCNICAS DA ONCOLOGIA – SIA/SUS -SISTEMA DE INFORMAÇÕES AMBULATORIAIS**. MINISTÉRIO DA SAÚDE. Brasília, p. 1 - 161. 2019.

MITTELSTAEDT, J. ; DUKE, ; MITTELSTAEDT,. Health Care Choices in the United States and the Constrained Consumer: A Marketing Systems Perspective on Access and Assortment in Health Care. **Journal of Public Policy & Marketing**, 2009.

NASR, L.; FISK, R. P. The global refugee crisis: how can transformative service researchers help? **The Service Industries Journal**, v. 39, p. 684-700, 2018.

NORONHA, J. C. D. et al. Notas sobre o futuro do SUS: breve exame de caminhos e descaminhos trilhados em um horizonte de incertezas e desalentos. **Ciência & Saúde Coletiva**, v. 23, p. 2051 - 2060, 2018.

OLIVEIRA, R. D. C. M. D. (Entre Linhas) de uma pesquisa: o Diário de Campo como dispositivo de (in)formação na/da abordagem (Auto)biográfica. **Revista Brasileira de Educação de Jovens e Adultos**, v. 2, 2014. ISSN ISSN 2317-6571.

OMS. WHO. **World Health Organization**, 2018. Disponível em: <<https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/cancer>>. Acesso em: 08 jan. 2021.

ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DE SAÚDE. **Seventieth World Health Assembly**. World Health Organization. Genebra. 2017.

ORGANIZAÇÃO PAN-AMERICANA DA SAÚDE - OPAS. **Relatório 30 anos de SUS, que SUS para 2030?** Brasília. 2018. (ISBN: 978-92-75-72044-8).

PAIM, J. et al. O sistema de saúde brasileiro: história, avanços e desafios. **Lancet**, 2015.

PAIM, J. S. **O QUE É SUS**. Rio de Janeiro: Fiocruz, 2009.

PAIM, J. S. Sistema Único de Saúde (SUS) aos 30 anos. **Ciência & Saúde Coletiva**, v. 23, p. 1723-1728, 2018.

PARANHOS, G. A. M.; ALBUQUERQUE, ; GARRAFA,. Vulnerabilidade do paciente idoso à luz do princípio do cuidado centrado no paciente. **Saúde e Sociedade**, 2017. 932-942.

PEREIRA, ; STÄNDER,. Prurido Crônico: Fisiopatologia, Classificação Clínica, Diagnóstico e Tratamento. **Revista da Sociedade Portuguesa de Dermatologia e Venereologia**, v. 75, p. 329 - 336, 2018.

PETKUS'S, J. E. Incorporating transformative consumer research into the consumer behavior course experience. **Journal of Marketing Education** , v. 32, p. 292 - 299, 2010.

PREBIANCHI,. COMUNICAÇÃO DA EQUIPE INTERDISCIPLINAR NA ASSISTÊNCIA AOS PACIENTES CIRÚRGICOS. **Temas em Educação e Saúde**, v. 13, p. 164-178, 2017. ISSN ISSN: 1517-7947.

QUITES, H. F. D. O. Barreiras do uso da Informação em Saúde na tomada de decisão municipal: uma Revisão de Literatur. **Revista Eletrônica Gestão & Saúde**, Brasília, jul 2016. 1011-1022.

RATH, ; HARTEK, ; HARTEK, K. **Wellbeing: The five essential elements**. [S.l.]: Gallup Press, 2010.

RIBEIRO, X. et al. Uso da ferramenta computacional Google Docs como estratégia para redução do tempo de espera por cirurgias eletivas em um município do estado de São Paulo. **SINGEP**, 2017.

RODRIGUES, M. A. M. et al. Uso dos serviços de saúde segundo determinantes sociais, comportamentos em saúde e qualidade de vida entre diabéticos. **Ciência e saúde coletiva**, p. 845, 2020. ISSN ISSN: 1413-8123.

RODRIGUES, M. C. P. Transmissão e obtenção de informação em saúde. **Ciência & saude coletiva**, v. 15, p. 2639-2646, 2010.

ROSENBAM, M. S.; MONTOYA, D. Y. Am I welcome here? Exploring how ethnic consumers. **Journal of Business Research**, v. 60, p. 206-214, 2007.

ROSENBAUM, et al. Conceptualization and aspirations of transformative service research. **Journal of Research for Consumers**, v. 19, 2011.

- SANDELOWSKI, M. Sample size in qualitative research. **Focus on Qualitative Method**, v. 18, p. 179-183, 1995.
- SANDERLOWSKI, M. Sample size in qualitative research. **Research in Nursing e Health**, p. 179-183, 1995.
- SANTOS, B. R. P. D.; BIAGGI, C.; DAMIAN, M. I. P. Perspectivas sobre a atuação da gestão da informação na área da Saúde: uma análise da produção científica em âmbito nacional. **Revista Brasileira de Educação em Ciência da Informação**, 28 abr. 2019. 31 - 42.
- SANTOS, M. A. D. Câncer e suicídio em idosos: determinantes psicossociais do risco, psicopatologia e oportunidades para prevenção. **Ciência & Saúde Coletiva**, v. 22, p. 3061 - 3075, 2017. ISSN ISSN 1678-4561.
- SANTOS, M. D.; GIOVANELLA,. Gestão do cuidado integral: estudo de caso em região de saúde da Bahia, Brasi. **Caderno de Saúde Pública**, Rio de Janeiro, p. 1 - 15, mar 2016.
- SANTOS, R. P. D.; DAMIAN, P. M. Inf. & Soc.:Est., João Pessoa, v.29, n.3, p. 171-194, jul./set. 2019171ANÁLISE DA GESTÃO DA INFORMAÇÃO NA ATENÇÃO BÁSICA EM SAÚDE: um estudo em Unidades de Saúde da Família. **Informação & Sociedade: Estudos**, João Pessoa, Setembro 2019a. 171 - 194.
- SANTOS, R. P. D.; DAMIAN, P. M. GESTÃO DA INFORMAÇÃO NO SETOR PÚBLICO DE SAÚDE: UMA ANÁLISE SOB A UMA ANÁLISE SOB A. **A ciencia da informação e a era da ciencia de dados**, 2019b. ISSN ISSN 2177-3688.
- SILVA, ; GOBBI, ; SIMÃO,. O uso da análise de conteúdo como uma ferramenta para a pesquisa q ualitativa: descrição e aplicação do método. **Rurais & Agroindustriais**, v. 7, p. 70 81, 2005.
- SILVA, et al. Idosos em Tratamento Quimioterapico: Relacao entre Nivel de Estresse, Sintomas Depressivos e Esperanca.(Psicologia Clinica e Cultura texto en portugues). **Psicologia: Teoria e Pesquisa**, v. 35, 2019.
- SILVA, M. F. Consentimento informado: estratégia para mitigar a vulnerabilidade na assistência hospitalar. **Revista Bioética**, v. 25, p. 30-38, Abril 2017.
- SILVA, M. J. D. P. **Comunicação Tem Remédio - A Comunicação nas Relações Interpessoais em Saúde**. 8ª. ed. [S.l.]: Loyola, 2011.
- SILVA, P. L. N. D. et al. O significado do câncer: percepção de Pacientes. **Revista de enfermagem UFPE on line**, Recife, 2013. ISSN ISSN: 1981-8963.

- SILVA, P. L. N. D. et al. Perspectivas de familiares de crianças e adolescentes em tratamento oncológico quanto à assistência multiprofissional. **Journal Health NPEPS**, p. 60-74, 2020. ISSN ISSN 2526-1010.
- SKÅLÉN, ; AAL, ; EDVARDSSON,. Cocreating the Arab Spring: Understanding Transformation of Service Systems in Contention. **Journal of Service Research**, v. 18, p. 250-264., 2015.
- SOUZA, C. D.; FREIRE , ; ALMEIDA, T. D. Sistema de informação para integrar os dados da assistência oncológica ambulatorial do Sistema Único de Saúde. **Caderno de Saúde Pública**, Rio de Janeiro, 2010. 1131 - 1140.
- SOUZA, F. D. et al. Women with breast cancer taking chemotherapy: depression symptoms and treatment adherence. **Revista Latino-Americana de Enfermagem**, 2014.
- SPEDO, S. M.; PINTO, N. R. D. S.; TANAKA, O. Y. O difícil acesso a serviços de. **Revista de Saúde Coletiva**, v. 20, p. 953-972, 2010.
- STEFANELLI'S,. Knowledge and Process Management in Health Care Organizations. **Methods of Information in Medicine**, v. 43, n. 525 - 535, 2004.
- TABOSA, et al. A GESTÃO DA INFORMAÇÃO NO PROGRAMA SAÚDE NA ESCOLA EM FORTALEZA-CE: impasses e alternativas. **Revista Analisando em Ciência da Informação**, v. 1, p. 30-49, 2013.
- TEIXEIRA, ; PORTO, M. ; NORONHA,. **O câncer no Brasil: passado e presente**. Rio de Janeiro: Outras Letras Editora Ltda, 2012. ISBN ISBN 978-85-88642-50-8.
- VERGARA, S. C. **Projetos e relatórios de pesquisa em administração**. 9ª. ed. São Paulo: Atlas, 2007.
- VIACAVA, et al. SUS: oferta, acesso e utilização de serviços de saúde no últimos 30 anos. **Ciência & Saúde Coletiva**, v. 23, p. 1751-1762, 2018. ISSN ISSN 1678-4561.
- VIACAVA, F. Informações em saúde: a importância dos inquéritos populacionais. **Ciências e Saúde Coletiva**, p. 607 - 621, 2002.
- VIDAL, et al. Demandas judiciais por medicamentos antineoplásicos: a ponta de um iceberg? **Ciência & Saúde Coletiva**, p. 2539-2548, 2017.
- VIEGAS, M. D. F.; PENNA, M. D. M. O SUS é universal, mas vivemos de cotas. **Ciência e Saúde Coletiva**, v. 18, 2013.
- VIEIRA, et al. Experience of sexuality after breast cancer: a qualitative study with women in rehabilitation. **Rev. Latino-Am. Enfermagem**, v. 22, 2014.

VILLELA, W. et al. DESAFIOS DA ATENÇÃO BÁSICA EM SAÚDE: A experiência de Vila Mariana, São Paulo, Brasil, Rio de Janeiro, 2009.

WHO. World Health Organization. **Organização Mundial de Saúde**, 09 jul. 2021. Disponível em: <<https://www.who.int/emergencies/diseases/novel-coronavirus-2019>>.

APÊNDICE A - ROTEIRO DE ENTREVISTA – PROFISSIONAIS DE SAÚDE

Informações Sobre o Entrevistado

INICIAIS DO NOME:		IDADE:		DATA DA ENTREVISTA:	____ / ____ / 2021
LOCAL DA ENTREVISTA:	() Hospital Laureano			() HULW	() Hospital São Vicente de Paulo
FUNÇÃO:			TEMPO DE ATUAÇÃO NA ÁREA:		
SETOR DE ATUAÇÃO:					
FORMAÇÃO:					
PÓS GRADUAÇÃO:					
POSSUI CURSO ESPECIFICO EM TRATAMENTO ONCOLÓGICO:	() Não () Sim: _____				

Questões:

1. Como você descreve a interação entre pacientes e profissionais em relação ao tratamento oncológico?
2. Você considera que todas as informações referentes ao tratamento são repassadas aos pacientes e familiares? Porque?
3. O hospital possui algum protocolo estabelecido para gerenciamento de informações? Como ele funciona?
4. Como ocorre a interação entre profissionais de saúde que estão envolvidos no tratamento oncológico?
5. Considere que um novo funcionário deverá atuar no centro de tratamento oncológico. Como você avalia forma como ele obtém as informações sobre o paciente e como isso influencia em suas atividades, na sua opinião?
6. De que forma você acredita que a informação pode ser melhorada para não comprometer o tratamento dos pacientes e lhes proporcionar bem-estar?
7. Você considera que os tratamentos foram afetados devido à pandemia do novo corona vírus? De que forma? Na sua perspectiva, o que poderia ser feito sobre isso?

APÊNDICE B - ROTEIRO DE ENTREVISTA – PACIENTES E FAMILIARES

Informações Sobre o Entrevistado

INICIAIS DO NOME:		IDADE:		DATA DA ENTREVISTA:	____ / ____ / 2021
LOCAL DA ENTREVISTA:	<input type="checkbox"/> Hospital Laureano			<input type="checkbox"/> HULW	<input type="checkbox"/> Hospital São Vicente de Paulo
CIDADE ONDE MORA:					
TIPO DE CÂNCER:					
TIPO DE TRATAMENTO:	<input type="checkbox"/> Quimioterapia	<input type="checkbox"/> Radioterapia	<input type="checkbox"/> Cirúrgico	<input type="checkbox"/> Outro: _____	
TEMPO DE TRATAMENTO:			PERIODICIDADE:		

Questões:

1. Como você descobriu o câncer?
2. Como você obteve informações sobre o tratamento?
3. Você pode descrever as experiências obtidas com o tratamento no hospital?
4. Na sua avaliação, como é a interação entre pacientes e profissionais de saúde?
5. Qual a sua opinião sobre as informações repassadas pelos profissionais para orientação do seu tratamento?
6. Quais sugestões você poderia nomear para melhorar o seu tratamento e seu bem-estar?
7. Você considera que seu tratamento foi afetado devido a pandemia do novo corona vírus?
De que forma? O que você acha que deveria ser feito em relação a isso?

APÊNDICE C – TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

DADOS DE IDENTIFICAÇÃO

Título do Projeto: Pesquisa Transformativa do Serviço (TSR): Uma Análise da Gestão da Informação Como Ferramenta de Bem-Estar no Tratamento de Pacientes Oncológicos do SUS em João Pessoa

Pesquisador: Jairo Jose Oliveira de Souza – **Matricula:** 20191023268 – **R.G.:** 3.178.402 - **Fone:** 83 99623-9804

Orientadora: Dra. Diana Lúcia Teixeira de Carvalho - UFPB

Instituição a que pertence o Pesquisador: Universidade Federal da Paraíba – UFPB

Curso: Mestrado no Programa de Gestão Pública e Cooperação Internacional – PGPCI

Nome do Voluntário: _____ **Idade:** _____

R.G. _____

Responsável legal – R.G.(Se Necessário): _____ **R.G.** _____

O Sr. ^(a) está sendo convidado (a) a participar do projeto de pesquisa “**Pesquisa Transformativa do Serviço (TSR): Uma Análise da Gestão da Informação Como Ferramenta de Bem-Estar no Tratamento de Pacientes Oncológicos do SUS em João Pessoa**” de responsabilidade do pesquisador Jairo Jose Oliveira de Souza.

Objetivos do estudo: analisar a percepção dos usuários e profissionais de saúde pública sobre a gestão da informação no tratamento de pacientes com câncer em hospitais públicos de João Pessoa, compreendendo seu papel para o bem-estar desses pacientes.

A capital paraibana dispõe de três hospitais para atendimentos oncológico no SUS: Hospital Fundação Napoleão Laureano, o Hospital Universitário Lauro Wanderley – HULW e o Hospital São Vicente de Paulo.

De forma voluntária, serão entrevistados profissionais de saúde, pacientes e familiares nas três instituições de saúde. As entrevistas serão confidenciais e os dados dos entrevistados, bem como o local de trabalho, ficarão sob sigilo absoluto.

As entrevistas serão gravadas e baseadas em um roteiro semiestruturado. Os dados serão transcritos de maneira padronizada e será realizada análise do conteúdo seguindo o modelo proposto pela autora Laurence Bardin.

Diante do exposto, declaro que fui devidamente esclarecido (a) pelo Pesquisador e dou o meu consentimento para participar da pesquisa e para publicação dos resultados. Estou ciente que receberei uma cópia desse documento.

João Pessoa, _____ de _____ de _____

Assinatura do Voluntário (entrevistado)

Assinatura do Pesquisador Responsável