

Ministério da Saúde

FIOCRUZ

Fundação Oswaldo Cruz



ESCOLA NACIONAL DE SAÚDE PÚBLICA
SERGIO AROUCA
ENSP

Tatiana Magalhães Silva

**Avaliação da cobertura de cuidados paliativos na modalidade de equipe consultora em
uma unidade da atenção hospitalar do Distrito Federal.**

Brasília

2021

Tatiana Magalhães Silva

**Avaliação da cobertura de cuidados paliativos na modalidade de equipe consultora em
uma unidade da atenção hospitalar do Distrito Federal.**

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-graduação em Saúde Pública, da Escola Nacional de Saúde Pública Sérgio Arouca, na Fundação Oswaldo Cruz, como requisito parcial para obtenção do título de Mestre em Saúde Pública. Área de concentração: Vigilâncias e Avaliação em Saúde.

Orientadora: Prof^ª Dra. Gisele O'Dwyer

Brasília

2021

Evaluation of palliative care coverage as a consultant team in a hospital care unit in the Federal District – Brazil.

Catálogo na fonte

Fundação Oswaldo Cruz

Instituto de Comunicação e Informação Científica e Tecnológica em Saúde

Biblioteca de Saúde Pública

S586a Silva, Tatiana Magalhães.
Avaliação da cobertura de cuidados paliativos na modalidade de equipe consultora em uma unidade da atenção hospitalar do Distrito Federal / Tatiana Magalhães Silva. -- 2021.
87 f. : il. ; tab.

Orientadora: Gisele O'Dwyer.

Dissertação (mestrado) – Fundação Oswaldo Cruz, Escola Nacional de Saúde Pública Sergio Arouca, Rio de Janeiro, 2021.

1. Cuidados Paliativos. 2. Cobertura de Serviços de Saúde. 3. Participação dos Interessados. 4. Assistência Hospitalar. 5. Encaminhamento e Consulta. 6. Avaliação em Saúde. 7. Estudos de Caso Único como Assunto. I. Título.

CDD – 23.ed. – 616.029098174

Tatiana Magalhães Silva

**Avaliação da cobertura de cuidados paliativos na modalidade de equipe consultora em
uma unidade da atenção hospitalar do Distrito Federal**

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-graduação em Saúde Pública, da Escola Nacional de Saúde Pública Sérgio Arouca, na Fundação Oswaldo Cruz, como requisito parcial para obtenção do título de Mestre em Saúde Pública. Área de concentração: Vigilâncias e Avaliação em Saúde.

Aprovada em: 09 de dezembro de 2021.

Banca Examinadora

Prof. Dr. Ernani Costa Mendes
Instituto Nacional de Câncer

Prof^a Dra. Valéria Teresa Saraiva Lino
Fundação Oswaldo Cruz – Escola Nacional de Saúde Pública Sérgio Arouca

Prof^a Dra. Gisele O’Dwyer (Orientadora)
Fundação Oswaldo Cruz – Escola Nacional de Saúde Pública Sérgio Arouca

Brasília

2021

Dedico este trabalho às minhas avós, Helena e Regina (in memoriam), mulheres grandes e fortes, que me levaram à reflexão sobre os cuidados paliativos no período do fim de suas vidas. Espero que um raio de toda essa fortaleza me faça levar essa convicção da beleza de viver esse momento para mais pessoas.

RESUMO

O objetivo desta dissertação consiste em avaliar a cobertura de cuidados paliativos (CP) na modalidade de equipe consultora em uma unidade da atenção hospitalar do Distrito Federal. A avaliação buscou explicitar em que medida esta estratégia atende às demandas da população que necessita e os fatores relacionados ao contexto que influenciam na implementação deste serviço de saúde. Para isso, explorou o contexto no qual o serviço está inserido e as relações entre os stakeholders relacionados à intervenção de saúde por meio de entrevistas realizadas com os componentes da Equipe Interconsultora de Cuidados Paliativos (EICP) e com a Responsável Técnica Distrital em Cuidados Paliativos (RTD-CP). Os stakeholders identificados foram classificados conforme seus atributos de poder, legitimidade e urgência, de acordo com a teoria dos stakeholders de Mitchell, Agle e Wood (1997), para compreensão das relações entre os interessados na intervenção de saúde. A estimativa mínima da população-alvo do serviço de CP foi calculada para identificar a cobertura potencial e real do serviço, ou sua disponibilidade e utilização. Percebemos uma complexa rede de fatores que interferem e influenciam na cobertura de CP em ambiente hospitalar nesta modalidade, entre fatores individuais, relacionados aos profissionais da saúde, à organização do serviço e às políticas adotadas. Considerando uma população-alvo mínima, verificou-se que a EICP oferece uma cobertura real menor que a necessidade mínima de CP calculada para o local. Fatores como a baixa carga horária dos profissionais da equipe, crenças e questões culturais associadas à morte, conhecimento deficiente sobre CP por parte de gestores e profissionais da saúde influenciam na oferta e na utilização do serviço. A educação e o engajamento dos gestores foram vistos como influência positiva no potencial de desenvolvimento do CP. A avaliação permitiu, portanto, conhecer esses fatores e pensar em alternativas que permitam o desenvolvimento do serviço para o alcance de suas metas.

Palavras-chave: Cuidados Paliativos, Cobertura de Serviços de Saúde, Participação dos Interessados, Assistência Hospitalar, Interconsulta.

ABSTRACT

This dissertation aim to evaluate the coverage of palliative care (PC) as a consultant team in a hospital care unit in Distrito Federal. The evaluation sought to explain the extent to which this strategy meets the demands of the population that needs it and the factors related to the context that influence the implementation of this health service. For this, it explored the context where the service is inserted and the relationships between the stakeholders related to the health intervention through interviews carried out with the components of the Palliative Care Interconsulting Team (EICP) and with the District Technical Manager in Palliative Care (RTD-CP). The identified stakeholders were classified as attributes of power, legitimacy and urgency, according to the stakeholder theory of Mitchell, Agle and Wood (1997), to understand the relationships between those interested in this health intervention. The minimum estimate of the target population of the PC service was calculated to identify the potential and actual coverage of the service, or its availability and use. We noticed a complex network of factors that interfere and influence the coverage of this PC modality in a hospital unit, among individual factors related to health professionals, the organization of the service and the policies adopted. Considering a minimum target population, it was found that the EICP offers a real coverage lower than the minimum PC requirement calculated for the local population. Factors such as the low hours of work per week of the EICP, beliefs and cultural issues associated with death, deficient knowledge about PC by managers and health professionals influence the service provision and use. The education and engagement of managers was seen as a positive influence on the PC development potential. The evaluation allows knowing these factors and to think of alternatives to develop the service and reach its goals.

Keywords: Palliative Care, Health Services Coverage, Stakeholder Participation, Hospital Care, Interconsultation.

SUMÁRIO

1 INTRODUÇÃO	8
2 A NECESSIDADE DE CUIDADO PALIATIVO	15
2.1 A INTERVENÇÃO OBJETO DA AVALIAÇÃO	18
3 REVISÃO BIBLIOGRÁFICA	22
4 PERGUNTAS AVALIATIVAS	29
5 PRESSUPOSTO TEÓRICO	30
6 OBJETIVO GERAL	32
6.1 OBJETIVOS ESPECÍFICOS	32
7 METODOLOGIA	33
8 RESULTADOS E DISCUSSÃO	39
8.1 QUEM SÃO OS <i>STAKEHOLDERS</i> IDENTIFICADOS NA INTERVENÇÃO?	39
8.1.1 Equipe Interconsultora de Cuidados Paliativos (EICP)	40
8.1.2 Equipe assistente.....	43
8.1.3 Médico	47
8.1.4 Paciente.....	49
8.1.5 Familiares.....	51
8.1.6 Direção do hospital/ gestores locais.....	53
8.1.7 Academia Nacional de Cuidados Paliativos – ANCP	54
8.1.8 Secretaria de Estado de Saúde do Distrito Federal – SES-DF	55
8.1.9 Referência Técnica Distrital (RTD) / câmara técnica em cuidados paliativos	57
8.1.10 Ministério da Saúde.....	59
8.1.11 PROADI-SUS – Hospital Sírio Libanês	60
8.2 ANÁLISE DOS <i>STAKEHOLDERS</i>	62
8.2.1 Poder dos stakeholders.....	63
8.2.2 Legitimidade dos stakeholders	64

8.2.3 Poder e legitimidade dos stakeholders	64
8.2.4 Urgência dos stakeholders	65
8.2.5 Legitimidade e urgências dos stakeholders	66
8.3 ANÁLISE DA COBERTURA POTENCIAL E REAL DA INTERVENÇÃO	67
8.3.1 Contexto externo (população-alvo)	67
8.3.2 Cobertura potencial (disponibilidade)	69
8.3.3 Cobertura real (utilização)	72
8.4 VALIDAÇÃO DO MODELO LÓGICO DA INTERVENÇÃO	74
9 CONCLUSÃO	76
REFERÊNCIAS	78
ANEXO – Roteiro para entrevistas	85

1 INTRODUÇÃO

Os Cuidados Paliativos (CP) consistem em uma abordagem integral dos pacientes que enfrentam doenças ameaçadoras da vida e daqueles que estão em seu entorno, como familiares, cuidadores e equipe de saúde. A melhoria da qualidade de vida e alívio do sofrimento do indivíduo são os objetivos de uma assistência multidimensional e multidisciplinar que busca medidas para a prevenção e o controle de sintomas, não somente físicos, mas também em seus aspectos psicossociais e espirituais (GOMES et al., 2016).

O CP é uma filosofia de cuidado que envolve o desenvolvimento por parte dos profissionais de saúde de competências como cuidar da dor, da falta de ar e da náusea, bem como cuidar do medo, da ansiedade e da depressão. Pressupõe uma abordagem da unidade paciente-família como parte importante na atenção àquele que está em sofrimento e a inclusão do cuidado ao que é sagrado para cada indivíduo (ANCP Panorama dos Cuidados Paliativos no Brasil, 2018).

Essa perspectiva dos CP como conhecemos hoje se desenvolveu a partir da observação de Cicely Saunders do abandono que os pacientes com doenças incuráveis experimentavam nos cuidados hospitalares antes de morrer. Ela foi uma enfermeira, assistente social e médica, defensora da morte com dignidade, opondo-se à eutanásia e argumentando que este momento poderia ser uma experiência positiva a que todos teriam direito. Assim, deu início ao movimento moderno dos “Hospices” na Inglaterra no início da década de 1960 (VIDAL; TORRES, 2006).

O termo hospice está ligado à hospitalidade e no século V passou a identificar locais onde peregrinos descansavam. Com o transcorrer do tempo, por abrigarem doentes e moribundos, o termo foi associado a essas pessoas. Na Idade Média, as instituições que os acolhiam possuíam cunho religioso e estavam mais relacionadas ao alívio do sofrimento espiritual. Nos séculos seguintes houve diminuição desses abrigos pela perda de influência das Ordens religiosas e somente no século XIX reapareceram de maneira mais clara os locais para prestação de cuidados em final de vida, ainda associados a Ordens religiosas. No século XX, a medicina voltou seus olhos para a causa e cura das doenças, deixando em segundo plano o controle sintomático. Neste período, Cicely Saunders verificou a tendência à ocultação do prognóstico e situação clínica dos doentes, com a transferência do local de morte para o hospital. Sua inquietação diante de tais constatações a levou ao pioneirismo neste movimento e na fundação do St. Christopher’s Hospice, em Londres, em 1967. Daí os cuidados ao paciente em fim de vida iniciaram seu desenvolvimento globalmente (CAPELAS et al, 2014).

A Organização Mundial da Saúde (OMS) iniciou a definição de políticas para o alívio da dor e cuidados do tipo Hospice para pacientes com câncer em 1982, passando a adotar o termo Cuidados Paliativos, que já era utilizado no Canadá, pela dificuldade de tradução do termo Hospice para alguns idiomas. O primeiro conceito da OMS para CP foi publicado em 1990 e ligava este tipo de cuidado ativo e total a pacientes cujas doenças não eram responsivas ao tratamento de cura. Em 2002, a OMS revisita esta definição e a amplia ao retirar a impossibilidade de cura e falando na possibilidade ou não de tratamento modificador da doença, desta forma, afastando a concepção de que não há mais nada a fazer pelo paciente e focando em sua qualidade de vida (MATSUMOTO, 2012).

Neste sentido, como Estado Membro da OMS, as políticas públicas no Brasil começaram a apresentar respostas às necessidades da população em relação ao CP a partir de 1998, com a edição de portarias relacionadas ao tema, ainda que, inicialmente, de maneira inespecífica ou como componente da assistência integral à saúde de pacientes que necessitam de cuidados permanentes e assistência prolongada (HOLANDA, 2016).

Dentro desta concepção do cuidado integral, a Portaria SAS/MS nº 3.535 de 02/09/1998, traz o termo CP, pela primeira vez, como parte da assistência hospitalar, ambulatorial e domiciliar prestada por equipe multiprofissional ao paciente com câncer refratário aos tratamentos previamente instituídos, com o fim de controlar a dor e outros sintomas apresentados, sendo estruturado a partir daí a regulação de CP dentro da política de atenção oncológica (MENDES, 2017).

A integralidade é um dos princípios do Sistema Único de Saúde (SUS) e traz em seu conceito a ideia de ordenamento dos processos de trabalho nos serviços de saúde, abrangendo a capacidade de resposta a problemas de saúde pública em nível preventivo e com ações assistenciais, de maneira a compreender o contexto de grupos populacionais, sem reduzi-los, e ampliando o universo de problemas tratados pela política de saúde (MATTOS, 2009).

Em 2002, foi instituído, no âmbito do Sistema Único de Saúde, o Programa Nacional de Assistência à Dor e Cuidados Paliativos, por meio da Portaria nº 19 de 03 de janeiro, sendo um de seus objetivos o desenvolvimento de diretrizes assistenciais nacionais devidamente adaptadas à realidade brasileira e constituição de Grupo Técnico Assessor do programa, identificando-se a necessidade de estimular a organização de serviços e de equipes multidisciplinares para a assistência aos pacientes portadores de doenças ameaçadoras à vida (CARDOSO et al., 2013)

As mudanças epidemiológicas e socioeconômicas nas últimas décadas impuseram novos desafios ao sistema de saúde brasileiro. O aumento da longevidade da população

associado ao aumento das doenças crônicas não transmissíveis como principal causa de morte, implicaram em uma demanda crescente, relacionada às limitações físicas e sociais que frequentemente estão ligadas ao envelhecimento, com quadros de multimorbidade, requerimento cada vez maior de cuidados contínuos e com a sobrecarga de cuidadores (MARCUCCI et al., 2016).

A carga de doenças, medida em anos de vida perdidos ajustados por incapacidade, demonstra, no Brasil, uma tripla carga, com o predomínio das doenças crônicas e seus fatores de risco, mas, ainda, com as doenças infecciosas e parasitárias, desnutrição e problemas de saúde reprodutiva na pauta da saúde pública, além do peso do crescimento das causas externas. Situação que exige, para as condições crônicas de curso mais ou menos longo, sistema que responda de forma proativa, contínua e integrada (MENDES, 2010).

Considerando esse contexto, foi publicada, em outubro de 2018, a Resolução da Comissão Intergestora Tripartite (CIT) nº 41, que dispõe sobre as diretrizes para organização dos cuidados paliativos, à luz dos cuidados continuados integrados em Redes de Atenção à Saúde (RAS), no âmbito do SUS. A resolução da CIT, aprovada e assinada por representantes das três instâncias (federal, estadual e municipal), pactua, oficialmente, uma meta para o SUS: oferecer cuidados paliativos de qualidade e baseado em evidências, seguindo a definição de CP da Organização Mundial da Saúde (OMS) para toda a RAS (BRASIL, 2018).

De acordo com a Aliança Mundial de Cuidados Paliativos (Worldwide Palliative Care Alliance - WPCA), o número estimado de pessoas que precisam de cuidados paliativos no fim da vida é de aproximadamente 20,4 milhões todos os anos, sendo os adultos acima de 60 anos a parcela da população que mais necessita, e as doenças crônicas, as principais causas de morte, além de outras condições crônicas como HIV/AIDS e TB droga-resistente. O fortalecimento e desenvolvimento dos cuidados paliativos a fim de atender a esta demanda depende de políticas de saúde, educação, disponibilidade de medicações, principalmente para o controle da dor, e de estratégias para a implementação das políticas (WHO Global Atlas on Palliative Care at the end of life, 2014).

O modelo de medicina curativa, agressiva e centrada no ataque à doença não atende às necessidades do paciente com diagnóstico de doença ameaçadora da vida e de seus familiares, que, neste momento crítico de sua existência, tem de lidar com complexas questões relacionadas ao cuidado no fim da vida (CHAVES et al., 2011).

O cuidado ao ser humano é a essência do trabalho do profissional enfermeiro. Em minha formação como enfermeira, percebi que alguns dos princípios dos CP estão também na base da nossa formação, assim como o cuidado holístico, com a promoção do conforto do paciente e

alívio de sintomas desagradáveis. Como enfermeira e parte da equipe multiprofissional, vejo que todo profissional de enfermagem leva consigo algo dos CP em sua prática diária, no entanto, observo também a necessidade de formação adequada para o desenvolvimento de habilidades necessárias para o manejo dos pacientes que enfrentam doenças ameaçadoras à vida e de seus familiares.

Em minha rotina como enfermeira assistencial que trabalha em ambiente de Unidade de Terapia Intensiva com pacientes adultos não é incomum observar a prática da obstinação terapêutica, que leva ao sofrimento do paciente, dos familiares e da equipe assistencial. Esta vivência, desde o início da vida profissional, por mais de dez anos neste ambiente hospitalar, me motivou a voltar o olhar para uma forma diferente de prestar o cuidado ao paciente, buscando aprofundar cada vez mais no tema.

Além disso, em uma experiência passada como coordenadora de enfermagem da unidade, em contato com gestores de outras unidades de terapia intensiva, a preocupação com o aumento da demanda por CP e a dificuldade dos profissionais de saúde em lidarem com esta abordagem era evidente, não só no meu local de trabalho. Esse contexto e a observação da atuação da equipe de CP na modalidade consultora na minha unidade de trabalho me instigaram a construir este trabalho, deixando claro que é essencial a adoção de estratégias que levem a filosofia do CP para a prática clínica, que coloquem em voga o tema do CP no ambiente de cuidado hospitalar e que permitam o desenvolvimento da habilidade da comunicação entre equipe multidisciplinar, pacientes e familiares.

A própria mudança do perfil epidemiológico da população está levando os profissionais de saúde a se questionarem sobre os aspectos que permeiam a morte e o morrer, levando equipes a se movimentarem e discutirem alternativas para o aumento da demanda de CP.

Por ser uma abordagem ampla, diversos fatores estão imersos neste universo que é o CP, sendo que os valores culturais e sociais sobre a morte são determinantes para a aceitação dos CP tanto para paciente e familiares quanto para profissionais de saúde. A pouca abordagem sobre o tema na formação dos profissionais de saúde causa esse distanciamento da morte, que passa a ser considerada um fracasso e não um processo intrincado à vida (FERREIRA; NASCIMENTO; SÁ, 2018).

A atuação multiprofissional dos serviços de CP estão pautados em princípios baseados na promoção do conforto, com o alívio da dor e de outros sintomas desagradáveis; na afirmação da vida, considerando a morte como processo normal da vida; na ênfase em desvencilhar os CP da eutanásia e da distanásia, o que significa não acelerar nem adiar a morte; nas abordagens psicológica e espiritual integradas ao cuidado do paciente; na oferta de suporte para que o

paciente viva ativamente, com o máximo de autonomia possível, até a hora de sua morte; no suporte aos familiares durante a doença e no luto; no foco às necessidades do paciente e seus familiares com olhar multiprofissional; na melhora da qualidade de vida, com abordagem holística, de maneira a influenciar positivamente o curso da doença; e no início precoce, a partir do diagnóstico, associado a medidas curativas, quando cabível, adequando a cada caso e momento da evolução da doença (MATSUMOTO, 2012).

Seguindo esses princípios, os CP melhoram a qualidade de vida dos pacientes e de suas famílias, mas também beneficia os sistemas de saúde, reduzindo as internações hospitalares desnecessárias e o uso de serviços de saúde (WHO Sixty-Seventh World Health Assembly, 2014).

Além do desafio da implantação dos CP em contextos diversos, a sua inclusão no sistema de saúde traz o desafio de oferecer um serviço de qualidade suficiente para atender às necessidades dos pacientes atendidos e seus familiares, assim como de monitorar e avaliar essas estratégias de implantação (MARCUCCI et al, 2016).

Na 67ª Assembleia da Organização Mundial de Saúde considerou-se essencial para a expansão dos Cuidados Paliativos no sistema público de saúde, dentre outras medidas, a formulação e implementação de uma política de pesquisa para avaliar as necessidades de cuidados paliativos e identificar padrões e modelos de serviço que funcionam, particularmente em configurações limitadas de recursos (WHO Sixty-Seventh World Health Assembly, 2014).

A oferta de CP ainda é bastante incipiente no sistema de saúde brasileiro. Apesar de 74% dos serviços funcionarem em hospitais, menos de 10% dos mais de 5000 hospitais disponibilizam uma Equipe de CP, sendo pelo menos metade destes hospitais com mais de 50 leitos. Esta baixa cobertura se torna mais evidente quando se compara com a proporção de 75% dos hospitais com mais de 50 leitos nos Estados Unidos cobertos com Equipes de CP (ANCP Panorama dos Cuidados Paliativos no Brasil, 2018).

A maioria das mortes ocorrem nos hospitais, e em consequência dessa realidade há a tendência de criação de equipes de Cuidados Paliativos ainda concentrada nos hospitais como resposta à pressão crescente por demandas de cuidados e como resultado de uma política de cuidados domiciliares ainda incipiente em nosso país, ainda que esteja claro que a atenção primária possa representar menores custos e maiores resultados na saúde da população (RODRIGUES, 2012).

Segundo Mendes (2010), a superlotação das unidades hospitalares, no contexto brasileiro, resulta da limitação das possibilidades do cuidado no fim da vida, centrada no óbito hospitalar e com baixa proporção de ocorrência nos domicílios. Determinada, também, por

políticas públicas orientadas ao imediatismo, com ênfase no cuidado agudo e não na prevenção e no cuidado crônico.

No ambiente hospitalar, o cuidado paliativo pode ser ofertado por meio de uma Unidade de Cuidados Paliativos, por Equipe Consultora ou Volante ou por Equipe Itinerante. Nos dois últimos casos, não existem leitos específicos para CP e o médico assistente é o responsável por acionar a equipe conforme sua percepção das necessidades do paciente. A diferença é que a Equipe Consultora não assume a coordenação dos cuidados, servindo como um grupo de suporte que orienta condutas, enquanto a Equipe Itinerante assume os cuidados, sendo uma prerrogativa do médico assistente acompanhar o caso em conjunto ou não (RODRIGUES, 2012).

A maioria das equipes de Cuidados Paliativos para pacientes internados no Brasil funciona na modalidade de Equipe Consultora de Cuidados Paliativos. Neste modelo deve haver uma equipe multidisciplinar bem treinada e disponível no hospital, formada por médico, enfermeiro, psicólogo, assistente social e outros profissionais não vinculados diretamente à equipe, como nutricionista, fisioterapeuta, terapeuta ocupacional e farmacêutico, mas que possam prestar assistência ocasional em situações selecionadas pela equipe (MACIEL, 2012).

As vantagens na implantação desse tipo de serviço são o baixo custo e rapidez na implantação do serviço e a possibilidade de interação de profissionais com alto conhecimento em Cuidados Paliativos com diversas equipes do hospital, cumprindo uma função pedagógica na disseminação da filosofia dos CP. No entanto, existem também dificuldades relacionadas ao receio do profissional médico de ser invadido em suas decisões e condutas pessoais, baixa adesão ao tratamento proposto, com necessidade de retorno diário da equipe para reavaliar e interagir com a equipe local (RODRIGUES, 2012).

Diante da pouca referência de serviços disponíveis no país no formato de equipe de consultoria para CP em âmbito hospitalar e a falta de um sistema governamental para auditoria, avaliação ou controle de qualidade que monitore a prestação dos CP (PASTRANA et al, 2012), se mostra importante avaliar os serviços existentes em hospitais e a cobertura que proporcionam em relação às necessidades da população que atendem como uma avaliação preliminar à avaliação da qualidade.

De acordo com Higginson & Bruera (2002), mensurar é uma parte importante dos cuidados em saúde. Em CP esta mensuração está centrada na filosofia do cuidado total. Quando essas informações são medidas no dia a dia do cuidado, elas podem ajudar na adequada prestação do cuidado individual ao paciente e familiares. Portanto, quando essas informações são agregadas, analisadas e revisadas, elas podem subsidiar melhores decisões sobre o

desenvolvimento do serviço, ser usado para identificar sucessos e falhas, melhorar a prática, definir e monitorar a conquista de padrões ou cuidados.

Discutir os cuidados paliativos em ambiente hospitalar em um Mestrado Profissional se torna oportuno, pois os serviços existentes, diante de uma demanda crescente, neste momento de ebulição do tema e da emergência de uma política nacional, estão na busca por sua estruturação para a oferta de uma assistência adequada e suficiente àqueles que necessitam.

2 A NECESSIDADE DE CUIDADO PALIATIVO

Com o aumento da necessidade de CP, a provisão existente não atinge o nível requerido por menos da metade da população global. É o que mostra um estudo publicado em 2019, feito a partir de questionário online com especialistas em CP de 198 países, que gerou dados para descrever o nível global de desenvolvimento dos CP e suas mudanças desde 2006 até 2017 (CLARK et al., 2020).

Este estudo classificou os países em seis níveis (Quadro 1), segundo seu desenvolvimento em CP, de acordo com indicadores de provisão e distribuição geográfica dos serviços, fonte de financiamento disponível, existência de estratégia ou plano nacional para CP, consumo per capita de morfina e disponibilidade de morfina e outros opioides fortes, educação e programas de treinamento para profissionais em CP e a existência de associações, revistas, reuniões, conferências, diretrizes e colaboração em CP (CLARK et al., 2020).

Quadro 1. Seis níveis de desenvolvimento de cuidados paliativos (CP).

Categoria 1	Sem evidência conhecida de atividades de CP
Categoria 2	Evidência de iniciativas abrangentes projetadas para criar a capacidade organizacional, de força de trabalho e de política para o desenvolvimento de serviços de cuidados paliativos, embora ainda não tenha sido estabelecido nenhum serviço.
Categoria 3a	Provisão isolada de CP. Pequeno número de serviços, limitados em relação ao tamanho da população.
Categoria 3b	Provisão generalizada de CP.
Categoria 4a	Serviços de CP em estágio preliminar de integração aos principais serviços de saúde.
Categoria 4b	Serviços de CP em estágio avançado de integração aos principais serviços de saúde.

Fonte: CLARK et al (2020)

Apenas 15% dos países estão no mais alto nível de desenvolvimento de CP, representando apenas 14% da população mundial, não exclusivamente, mas concentrada no hemisfério norte. Cerca de um quarto dos países pesquisados (24%) não apresentam nenhuma evidência de CP, representando 31% da população mundial sem acesso. E 53% da população mundial estão nos 87 países com desenvolvimento limitado de CP. O Brasil está entre estes países e foi categorizado com o nível “3a” em 2011 e “3b” em 2017 (CLARK et al., 2020).

De acordo com dados de 2019 da Academia Nacional de Cuidados Paliativos (ANCP), estão cadastrados em sua plataforma 191 serviços de CP, sendo que 55% se concentram na região sudeste e menos de 18% do total estão em toda a região norte e nordeste. Além disso,

mais de 50% iniciaram suas atividades a partir de 2010, o que mostra o recente crescimento desta abordagem, com tendência à centralização dos serviços de saúde (SANTOS, 2020).

Segundo a Associação Latino-americana de Cuidados Paliativos (ALCP), a provisão de CP no Brasil, considerando os serviços de CP intra-hospitalares, extra-hospitalares e mistos, é de 198 equipes, com uma taxa de 0,94 equipes por um milhão de habitantes. Fica evidente a desigualdade da distribuição do serviço de CP no Brasil quando comparamos com o total de 482 equipes na Argentina, proporcionalmente à sua população, uma taxa de 10,79 equipes a cada um milhão de habitantes (PASTRANA et al, 2021).

Não existem no Brasil parâmetros oficiais para o cálculo das necessidades de Cuidados Paliativos. De acordo com a OMS, pode ser tomado como base o perfil de mortalidade da população. Com relação à necessidade de leito hospitalar, esta medida depende de características da assistência no hospital e oferta de serviços de apoio, como ambulatório e atendimento domiciliar (MACIEL, 2012).

Em um estudo que comparou três métodos para estimar a necessidade de cuidados paliativos na população e buscou refinar os métodos existentes para melhor informação da sua utilização, Murtagh et al (2014) concluíram que os dados do registro de óbitos, usando causas subjacentes e contributivas, podem fornecer estimativas confiáveis da necessidade de cuidados paliativos com base na população, sem necessidade de dados sobre sintomas ou atividades hospitalares, sendo que nos países de alta renda, 69% a 82% daqueles que morrem precisariam de cuidados paliativos.

No entanto, existem dúvidas quanto a aplicabilidade destes parâmetros derivados de estudos e experiências internacionais no Brasil, devido sua população e dimensão territorial, bem como das diversidades regionais. Apesar das ferramentas de avaliação do Ministério da Saúde (MS) oferecerem suporte para o dimensionamento da cobertura assistencial, a produtividade e a capacidade dos serviços existentes, não existem dados sobre o tamanho da população que necessita de cuidados paliativos no Brasil (SANTOS et al., 2017).

Em um estudo que comparou diferentes parâmetros nacionais e internacionais relacionados às mortes causadas por grupo de doenças que poderiam requerer CP no último ano de vida, estimou-se o mínimo de 24,6% e máximo de 85,2% de todas as mortes que ocorreram no ano de 2014 no Brasil como de potenciais pacientes que se beneficiariam dos CP (SANTOS et al., 2017).

Atualmente não existem dados precisos para acompanhar a produção das equipes de CP no SUS. No Sistema de Gerenciamento da Tabela de Procedimentos, Medicamentos e Órteses, Próteses e Materiais de Síntese do SUS (SIGTAP), utilizado como referência para registro dos

serviços ambulatoriais, domiciliares e hospitalares, há disponível apenas dois códigos, referentes a procedimentos ambulatoriais e domiciliares, inexistindo semelhante código para registro para internações hospitalares. Para este fim está disponível apenas o código de procedimento de atendimento a pacientes sob cuidados prolongados por enfermidades oncológicas (ANCP Panorama dos Cuidados Paliativos no Brasil, 2018).

É possível, também, realizar buscas a partir da Classificação Estatística Internacional de Doenças e Problemas Relacionados com a Saúde (CID) Z51.5, correspondente a Cuidado Paliativo, para acompanhar esta produção, porém, de maneira inadequada por não caracterizar o tipo de assistência prestada pelas áreas multidisciplinares (ANCP Panorama dos Cuidados Paliativos no Brasil, 2018).

Seguindo o panorama do Brasil, o número de óbitos registrados de residentes no Distrito Federal (DF) em 2016 foi de 12.047, sendo que a maior causa de mortes entre os adultos se refere a doenças do aparelho circulatório, seguido das neoplasias, causas externas de morbidade e mortalidade, doenças do aparelho respiratório e digestório. A maioria dos óbitos ocorreu em estabelecimentos de saúde e mais da metade em hospitais da Secretaria Estadual de Saúde do Distrito Federal (SES-DF), o que põe em evidência uma população que potencialmente se beneficiaria da oferta da abordagem dos CP estruturada e de qualidade no SUS (DISTRITO FEDERAL, 2017).

Existem apenas três serviços cadastrados na ANCP que prestam CP no Distrito Federal (DF), o que não significa que apenas nestes locais é oferecido o acesso a pacientes que necessitam de CP. Como esta é uma abordagem de cuidado, que não é exclusivamente dependente da existência de uma equipe de CP, é possível que, em algum grau, existam equipes que já tenham integradas à sua prática o alívio do sofrimento de pacientes e familiares com o objetivo de melhorar a qualidade de vida. E que haja o esforço individual e serviços organizados, mesmo sem uma política pública que estruture especificamente o desenvolvimento do CP (ANCP Panorama dos Cuidados Paliativos no Brasil, 2018).

Considerando a ausência de estudos acerca do modelo de assistência consultivo em cuidados paliativos, mais prevalente no sistema de saúde brasileiro, somado ao desconhecimento da demanda e a ausência de sistemas de informação em cuidados paliativos no SUS, é cada vez mais necessário o delineamento e mensuração dos serviços existentes.

Conhecer quais são as estratégias que estão sendo desenvolvidas, a magnitude da oferta das ações e a população beneficiada pelo serviço, contribuirá para um adequado planejamento da implantação dos CP na atenção hospitalar a partir de exemplos que sirvam como modelo

para o monitoramento e avaliação, além de permitir a identificação de pontos de melhoria e de servir como subsídio para gestores.

2.1 A INTERVENÇÃO OBJETO DA AVALIAÇÃO

O serviço ofertado pela Equipe Interconsultora de Cuidados Paliativos (EICP) do Hospital Regional de Ceilândia foi a intervenção objeto da avaliação.

No Distrito Federal, a definição dos níveis de gestão e organização dos serviços de saúde estão baseadas em Atenção Primária à Saúde (APS), Atenção Ambulatorial Secundária (AASE) e Atenção Hospitalar (AH) (GUEDES et al., 2019). Na AH, a EICP foi uma estratégia utilizada para a implantação dos Cuidados Paliativos no âmbito hospitalar dentro da RAS em algumas unidades da rede que não possuem leitos de CP disponível.

Apesar da inexistência em nível nacional e no DF de política pública que estruture e sistematize o funcionamento do serviço, a demanda local e a iniciativa e mobilização das equipes de saúde vêm acontecendo de modo a criar respostas ao problema. A implementação dos CP é factível, custo-efetiva e representa benefício para pacientes e familiares (PARODI et al., 2016).

A Resolução CIT nº 41 de 2018 define que os cuidados paliativos deverão ser ofertados em qualquer ponto da rede de atenção à saúde, descrevendo de maneira sucinta o papel de cada nível de atenção, mas sem definir assertivamente como será o financiamento, pontos de monitoramento e organização do serviço. No entanto, define que o papel da atenção hospitalar deverá estar voltado para o controle de sintomas que não sejam passíveis de controle em outro nível de assistência, sendo a atenção primária a ordenadora dos cuidados paliativos na RAS (BRASIL, 2018).

Não há um instrumento normativo que explicita o modo de atuação da EICP. Entretanto, a Diretriz para Cuidados Paliativos em Pacientes Críticos Adultos Admitidos em UTI, traz o momento de acionar a equipe no fluxo de discussões sugerido para definição das prioridades de cuidado na Unidade de Terapia Intensiva, quando não há consenso nas discussões locais entre médico rotineiro e equipe assistente, equipe assistente e equipe multiprofissional, e entre equipe multiprofissional e familiares (DISTRITO FEDERAL, 2018).

Além disso, enquanto não saem portarias governamentais que estabeleçam estratégias de gestão, a ANCP propõe recomendações para a estruturação de programas de CP no Brasil em conformidade com as principais recomendações mundiais – Organização Mundial da Saúde (OMS), Associação Internacional de Hospices e Cuidados Paliativos (IHPCA), Associação Mundial de Cuidados Paliativos (WHPCA) - e consensos de lideranças nacionais, a fim de guiar

o crescimento e desenvolvimento do CP de qualidade (ANCP Panorama dos Cuidados Paliativos no Brasil, 2018).

De acordo com essas recomendações, os gestores devem estruturar os CP em níveis crescentes de complexidade. O primeiro nível seria uma Abordagem de Cuidados Paliativos, onde não seria necessária uma equipe de CP, mas uma integração dos métodos e procedimentos de CP em ambientes não especializados em CP. O segundo nível, Cuidado Paliativo Geral, compreende conhecimentos, habilidades e competências de nível intermediário realizado por profissionais de saúde que não tem o CP como foco principal de atuação, mas que têm os CP integrados à sua prática, sem a necessidade de equipe especializada em CP, portanto, haveria profissionais de referência na instituição. O terceiro nível seriam as Equipes de Cuidado Paliativo Especializado, sendo sua principal atividade a prestação, educação e desenvolvimento de CP, o que requer uma Equipe atuando com horários específicos para essa atividade com a estratégia que melhor se adapte à realidade da instituição (equipe de interconsulta, equipe de especialistas em CP integrada às demais equipes, equipes para referenciamento sem unidade própria ou com unidade e leitos próprios) (ANCP Panorama dos Cuidados Paliativos no Brasil, 2018).

A Equipe de Cuidado Paliativo Especializado ainda se subdivide em três subcategorias: grau 1, 2 ou 3. Elas diferem entre si pelos profissionais que formam a equipe, pela formação mínima do coordenador e demais membros do serviço, pelo regime de atendimento (hospitalar, ambulatorial, domiciliar ou hospice), pela integração na RAS e pelo nível de oferta de capacitação em CP (ANCP Panorama dos Cuidados Paliativos no Brasil, 2018).

No Serviço de CP Especializado Grau I, as equipes assistenciais têm jornada de trabalho especificamente dedicada para este fim, prestam assistência em pelo menos um dos regimes de atendimento e promovem ações de educação em CP de abrangência local, com equipe mínima composta por médico e enfermeiro e assistente social ou psicólogo. Os coordenadores têm formação mínima de aperfeiçoamento em CP. No grau II, as equipes multidisciplinares são completas e capacitadas, atuam em toda a linha de cuidado, atendendo paciente e familiares de forma integral. O coordenador médico tem ao menos especialização em CP e os demais integrantes aperfeiçoamento em CP. Além disso, pode oferecer assistência de CP nos quatro regimes de atendimento. No grau III, as equipes, além de possuir as características de grau II, são referência na área, respondendo e orientando em situações de elevada exigência e complexidade em CP, atuando como centros de formação de profissionais e/ou de pesquisa em CP. O coordenador médico tem título de área de atuação em CP (ANCP Panorama dos Cuidados Paliativos no Brasil, 2018).

De acordo com a classificação descrita pela ANCP, a EICP objeto da avaliação se caracterizaria como uma equipe de cuidados paliativos especializados Grau I, ainda com necessidade de adequação em relação a alguns aspectos.

As primeiras ações em CP no hospital em que se formou a EICP, objeto da avaliação, se iniciaram por meio de iniciativa individual, na Unidade de Pediatria, com bebês dependentes de tecnologia vindos da Unidade de Neonatologia e de Unidades de Terapia Intensiva Pediátricas da Rede do DF, visando acolhimento e apoio aos familiares e alta hospitalar segura. Em 2010, o serviço foi ampliado para a equipe multiprofissional, com sistematização do fluxo e apoio do Núcleo de Cuidados Paliativos da Gerência de Câncer da Secretaria de Estado da Saúde do DF (SES-DF). Em 2016 o grupo se mobilizou e alcançou o credenciamento da Unidade de Cuidados Prolongados da Pediatria do hospital, além de cadastrar o serviço na plataforma da ANCP.

No mesmo ano, com o incentivo da direção do hospital, foi formada uma EICP para a linha de cuidado do adulto. Desde então, esta equipe atua em dois turnos de 5 horas semanais, realizando interconsultas, reunião com familiares, discussão de casos e sensibilização das equipes locais nas diversas clínicas de adultos, incluindo Pronto Socorro e UTI Adulto.

A equipe multidisciplinar é composta por nove profissionais, sendo médico, fisioterapeuta, nutricionista, assistente social, farmacêutico e psicólogo, que atendem a população do hospital em um modelo de consultoria, solicitada pelo médico assistente do paciente candidato a ser beneficiado com CP, através de parecer. Posteriormente, a EICP mudou sua composição com novos profissionais, sendo enfermeiro e odontólogo.

A reserva de carga horária dos membros que compõem a EICP foi definido por meio de nomeação para integrar a Comissão de Cuidados Paliativos do hospital por meio de Ordem de Serviço publicada em Diário Oficial do Distrito Federal. Os componentes da equipe são todos servidores estatutários e destinam quatro horas semanais de sua carga horária semanal para dedicação à equipe, exceto uma médica, com formação voltada para os cuidados paliativos, que possui dez horas semanais de liberação de sua carga horária semanal. Desta forma, o serviço foi organizado para responder às solicitações de parecer da equipe às terças e quintas-feiras no período da manhã, inicialmente, passando por reorganização mais recentemente para atender o aumento da demanda.

A equipe tem a Referência Técnica Distrital (RTD) como matriciadora do serviço. A RTD foi instituída por meio da Portaria nº 1032, de setembro de 2018 com a finalidade de colaborar nos processos ligados à gestão da clínica em algumas áreas técnicas de atuação, incluindo o CP, sendo o servidor efetivo da Secretaria de Estado de Saúde do Distrito Federal

nomeado por meio de Ordem de Serviço para ocupar o cargo em um período de 20 horas da sua carga horária semanal.

O exercício da EICP é regido pelos princípios dos CP, publicados pela OMS em 1986, descritos no Manual de Cuidados Paliativos da ANCP e na Diretriz para Cuidados Paliativos em Pacientes Críticos Adultos Admitidos em UTI da SES-DF, e utilizados como norte para a avaliação individualizada e resposta dos pareceres solicitados para a equipe.

A equipe relata que o serviço está em estruturação e seus componentes estão passando por treinamento para que haja padronização das equipes de consultoria em todas as unidades hospitalares do Distrito Federal que dispõem do serviço. O treinamento é oferecido pelo Hospital de Apoio, serviço de referência em CP no DF, e segue a recomendação da OMS para que os profissionais de referência em CP das instituições tenham conhecimentos e habilidades intermediárias para atuarem no serviço, com carga horária entre 60 e 80 horas de treinamento (ANCP Análise situacional e recomendações para estruturação de programas de Cuidados Paliativos no Brasil, 2018).

3 REVISÃO BIBLIOGRÁFICA

O cuidado paliativo está sempre centrado no indivíduo, não nega a morte, mas oferece uma abordagem positiva que abre espaço para que a vida seja vivida de maneira profunda nos últimos dias de vida. A demanda por este tipo de cuidado vem crescendo e a necessidade de respostas que atendam essa necessidade é emergente. Como as abordagens de saúde pública devem responder às necessidades e cultura das sociedades em que estão sendo implementadas, por sua própria natureza, irão sempre passar por mudanças. Com isso, cresceu também o interesse nessas abordagens entre aqueles que fazem parte e que são responsáveis pelos serviços de cuidados paliativos, gradualmente ganhando impulso dentro das práticas e políticas de saúde. (ALL IRELAND INSTITUTE OF HOSPICE AND PALLIATIVE CARE AIIHPC, 2017).

A literatura aponta dois modelos de cuidados paliativos: o modelo consultivo e o modelo integrativo. O modelo consultivo enfoca no aumento e na efetividade do cuidado paliativo por meio de consultoria do cuidado paliativo para pacientes e familiares. O modelo integrativo envolve a adoção dos princípios do cuidado paliativo nas intervenções diárias pela equipe assistente para todos os pacientes e suas famílias (MUN et al., 2017).

Estudo recente foi realizado para descrever as características das abordagens de saúde pública aos cuidados paliativos. Três paradigmas diferentes foram identificados: abordagem da Organização Mundial da Saúde (OMS); abordagem de promoção da saúde e abordagem populacional (ALL IRELAND INSTITUTE OF HOSPICE AND PALLIATIVE CARE AIIHPC, 2017).

A OMS foi pioneira em uma estratégia para integrar os cuidados paliativos nos sistemas de saúde existentes em 1990, que incluía recomendações e diretrizes prioritárias para que os governos implementassem programas nacionais de cuidados paliativos e de controle do câncer, colocando os cuidados paliativos como um dos quatro pilares para o tratamento abrangente do câncer, entre políticas adequadas, disponibilização de medicamentos e educação dos trabalhadores da saúde e do público. É importante lembrar que o modelo da OMS foi concebido para ser aplicado em uma escala global, portanto, haverá elementos que estarão em diferentes estágios de desenvolvimento dependendo do contexto geográfico em que esteja sendo implementado. Na abordagem da promoção da saúde, a comunidade é vista como um parceiro compatível na prestação de cuidados de saúde relacionados à qualidade no final da vida. Neste modelo, comunidades compassivas se organizam em torno da morte, morrer, perder e cuidar, e criam respostas apropriadas àquelas experiências sob a forma de políticas institucionais e práticas comunitárias. No modelo da abordagem populacional, informações epidemiológicas

são usadas para planejar e avaliar estratégias para prevenir doenças e como guia para o manejo dos pacientes que já vivem com alguma doença ou várias doenças (ALL IRELAND INSTITUTE OF HOSPICE AND PALLIATIVE CARE AIIHPC, 2017).

Lufchitz (2015) afirma que a abordagem paliativista foi inicialmente implantada na Oncologia Clínica, de acordo com a abordagem da OMS, mas que, atualmente, vem ganhando espaço e reconhecimento no cuidado de pacientes com outras doenças crônico-degenerativas. Na última década, vários estudos demonstraram os benefícios das equipes paliativistas dentro dos hospitais, assim como o melhor controle dos sintomas dos pacientes, a maior satisfação dos familiares, a redução do tempo de internação e do custo do tratamento.

Para que estratégias de saúde pública sejam eficazes, elas devem ser incorporadas pelos governos em todos os níveis de seus sistemas de saúde e devem ser incorporadas pela comunidade (ALL IRELAND INSTITUTE OF HOSPICE AND PALLIATIVE CARE AIIHPC, 2017).

Existem vários modelos para a implementação de cuidados paliativos. Os fatores de sucesso incluem uma abordagem multidisciplinar e multissetorial, adaptação ao ambiente cultural e socioeconômico, e integração dos CP nos sistemas de saúde existentes, com ênfase na atenção primária à saúde e no atendimento domiciliar. Por outro lado, existem barreiras significativas a serem superadas, como a falta, em muitos países, de políticas de saúde que atendam adequadamente as necessidades de CP da população, a limitação ou inexistência de pesquisas e treinamentos para profissionais de saúde, e o difícil acesso a analgésicos e opioides (WHO, 2014).

A assistência em CP exige eficácia, eficiência e qualidade dos sistemas e serviços de saúde. Para isso, é fundamental que haja produção de novos conhecimentos científicos que sejam base para a tomada de decisões relacionadas às políticas voltadas aos pacientes que necessitam de CP. As instituições acadêmicas podem assumir papel ativo nessa função. Da mesma forma, para atingir padrões adequados de qualidade em CP, os mecanismos de informação das organizações devem ser otimizados, de maneira que permitam o monitoramento e avaliação para melhor adaptação dos planos e estratégias (PARODI et al., 2016).

Conhecer as necessidades da população atendida se torna essencial para um bom planejamento. O ponto de partida para estimar a necessidade de CP de uma população é o número de mortes. Diferentes abordagens foram desenvolvidas na Inglaterra, Austrália e Espanha utilizando estatísticas sobre mortalidade combinado com dados sobre a prevalência de sintomas e de doenças ou o uso de serviços hospitalares. (MURTAGH et al., 2014).

Em um estudo que descreveu o desenvolvimento de estrutura conceitual para fornecer estimativas mínimas, médias e máximas de uma população de CP na Austrália Ocidental, McNamara, Rosenwax e Holman (2006) relataram como lidaram com desafios metodológicos relacionados ao tipo de abordagem de CP, se integrado à prática clínica ou especializado e ofertado a um grupo específico de pacientes, e à falta de consenso relacionado a quando deve ser introduzido e quem deve receber os CP, com a evidente dificuldade de se estabelecer o ponto no curso da doença terminal em que os CP devem ser oferecidos e em definir critérios prognósticos precisos, principalmente para as doenças não malignas.

Para fazer uma estimativa mínima de uma população para CP, foram incluídas as mortes por dez doenças identificadas nas discussões com grupos focais com especialistas, profissionais de saúde e pessoas envolvidas com CP e na literatura sobre CP, em uma abordagem baseada nas condições (MCNAMARA; ROSENWAX; HOLMAN, 2006). A abordagem intermediária foi baseada nas necessidades e incluía a internação em hospital durante o período de doze meses anteriores à morte, sendo o motivo da admissão correspondente à causa subjacente da morte no atestado de óbito. A estimativa máxima é a menos restritiva e compreende os grupos de morte por qualquer causa, exceto por envenenamento, lesões, morte materna, neonatal ou perinatal. Apesar de uma abordagem baseada nas necessidades ser mais condizente com a filosofia dos CP, baseado no cuidado holístico com foco na pessoa, não é possível esta abordagem nos estudos baseados em dados administrativos, utilizados para o planejamento dos serviços de saúde, já que carecem de detalhes sobre a gravidade de doença e seu impacto na pessoa afetada. O método de estimativa pode informar a definição de uma população de cuidados paliativos e questões relacionadas à prestação de serviços, podendo ser válido para o processo de planejamento de políticas (MCNAMARA; ROSENWAX; HOLMAN, 2006).

A abordagem populacional da mortalidade e a prevalência podem ser utilizadas, preferencialmente, em distritos ou setores, para a estimativa das necessidades e demandas em cuidados paliativos (GÓMEZ-BATISTE et al., 2012).

Para identificar individualmente os pacientes com doenças avançadas que necessitam de CP são utilizados critérios que combinam níveis de severidade, progressão e fragilidade avançada. O conceito de severidade depende de critérios de cada doença específica, mais do que do número de comorbidades, assim como parâmetros de funcionalidade e estado nutricional. A progressão diz respeito a critérios relacionados à avaliação da evolução clínica da doença, grau de reversibilidade e resposta a medidas terapêuticas prévias. A fragilidade é definida pelo estado de vulnerabilidade e risco de deterioração da saúde. Várias ferramentas foram desenvolvidas para a identificação de pacientes com necessidades de CP, associadas a

ferramentas prognósticas, assim como a Gold Standards Framework (GSF) e a Prognostic Indicator Guidance (PIG) e a Scottish Prognostic Indicator Guidance (SPICT), desenvolvidas no Reino Unido, e a ferramenta Palliative Necessities (NECPAL), desenvolvida na Catalunha. Essas ferramentas combinam a percepção dos diferentes profissionais de saúde e os desejos e preferências dos pacientes em relação aos limites das terapias curativas e a inserção de medidas paliativas. São avaliados aspectos como parâmetros clínicos, presença de comorbidades, de condições geriátricas, de síndromes e uso de recursos (GÓMEZ-BATISTE et al., 2012).

As doenças crônicas foram responsáveis por 75% de todas as mortes, de acordo com a estimativa feita por Gomes-Batiste et al (2014), na Catalunha. A determinação da prevalência da necessidade de CP para pacientes com doenças crônicas em estágio avançado e prognóstico limitado, em uma população geográfica inteira, por meio de medida direta, usando a ferramenta NECPAL, foi o objetivo deste estudo transversal de base populacional. Essa ferramenta foi construída a partir da ferramenta PIG/GSF e SPICT, com adaptações de acordo com o contexto clínico e cultural local, objetivando desenvolver um modelo preditivo para o risco de morte de pacientes com doenças crônicas avançadas nos próximos 12 meses.

A população do estudo consistiu nos pacientes que foram identificados por profissionais de saúde a partir de listas de pacientes com doenças crônicas cadastrados na atenção primária. Eles foram divididos em três categorias: dos pacientes identificados com doenças crônicas avançadas; daqueles considerados SQ+ (surprise question positivo), ou seja, que tiveram resposta negativa dos profissionais de saúde para a pergunta surpresa (“Você se surpreenderia se este paciente morresse em um ano?”); e daqueles com o resultado NECPAL positivo, que seriam aqueles considerados SQ+, além de pelo menos uma das categorias da ferramenta positiva, sendo elas: escolha, demanda ou necessidade de abordagem de CP; indicadores clínicos gerais de gravidade e progressão, incluindo comorbidades e uso de recurso; e indicadores específicos da doença. A prevalência foi calculada nas três categorias utilizando a população do estudo no denominador e os pacientes identificados nas três categorias no período da coleta de dados incluídos no numerador, sendo que 1,5% da população teve resultado NECPAL+, o que significa que essa proporção da população previamente identificada com doenças crônicas necessitava de CP (GÓMEZ-BATISTE et al., 2014).

Identificar os indivíduos que necessitam de CP, ou seja, definir a população-alvo, é a primeira etapa para planejar a oferta deste tipo de cuidado. A estimativa da necessidade, feita a partir das causas de mortalidade ou por métodos alternativos de cálculos de prevalência ou medidas diretas na população geral, com algumas ferramentas que possibilitam estimar a probabilidade de óbito em um período determinado de tempo, podem facilitar este planejamento

para o fim da vida, promovendo qualidade de vida e proporcionando subsídios para que gestores possam alocar recursos de maneira mais eficiente (ORZECZOWSKI et al., 2019).

De acordo com Sagha Zadeh et al (2018), qualidade de vida neste período não é um consenso universal, mas difere entre os vários stakeholders e em cada caso individualmente, sendo estas diferenças atribuídas às experiências de vida, únicas para cada indivíduo. Além disso, olhar para fatores físicos, psicossociais e espirituais relacionados ao paciente e para os atores envolvidos sem compreender a interrelação entre eles não torna efetivo o cuidado paliativo.

Nesta avaliação, a atuação da EICP está permeada por um contexto em que vários atores ou stakeholders exercem influências sobre a estratégia. Stakeholder é definido como qualquer grupo ou indivíduo que possui interesse nas atividades de determinada organização e que têm alguma habilidade para influenciá-las, podendo ser afetado ou afetar na realização dos objetivos desta organização (MACHADO, 2013).

A teoria dos stakeholders vem sendo utilizada para orientar as ações dos gestores, de maneira a classificar os stakeholders de acordo com sua importância e prioridade de interesses a serem atendidos (MAINARDES et al, 2011).

Na teoria dos stakeholders, de acordo com Mitchell, Agle e Wood (1997), os atores são identificados com base nos atributos de poder, legitimidade e urgência que possuem ou que têm a posse atribuída. A combinação desses atributos revela oito tipos de stakeholders. Os latentes são aqueles que apresentam apenas um atributo. Os expectantes possuem a combinação de dois atributos e os definitivos possuem os três atributos. O oitavo tipo seria aquele que não está envolvido com o processo (MACHADO, 2013).

O atributo de poder se refere à habilidade para fazer com que alguém faça algo que não faria se não fosse a influência de determinado ator social, que tenta impor suas pretensões por meios coercitivos, utilitários ou simbólicos, por exemplo, a força da lei, o conhecimento ou a influência social, respectivamente. A legitimidade é um atributo percebido quando as ações de um ator são adequadas dentro de um sistema de normas, valores, crenças e definições construídas socialmente, do ponto de vista do indivíduo, da organização ou da sociedade. O atributo urgência se caracteriza pela sensibilidade de tempo e pela criticidade, ou seja, da necessidade de velocidade na resposta e da importância do clamor ou do relacionamento do gestor com a questão (MELO; RÉGIS, 2013).

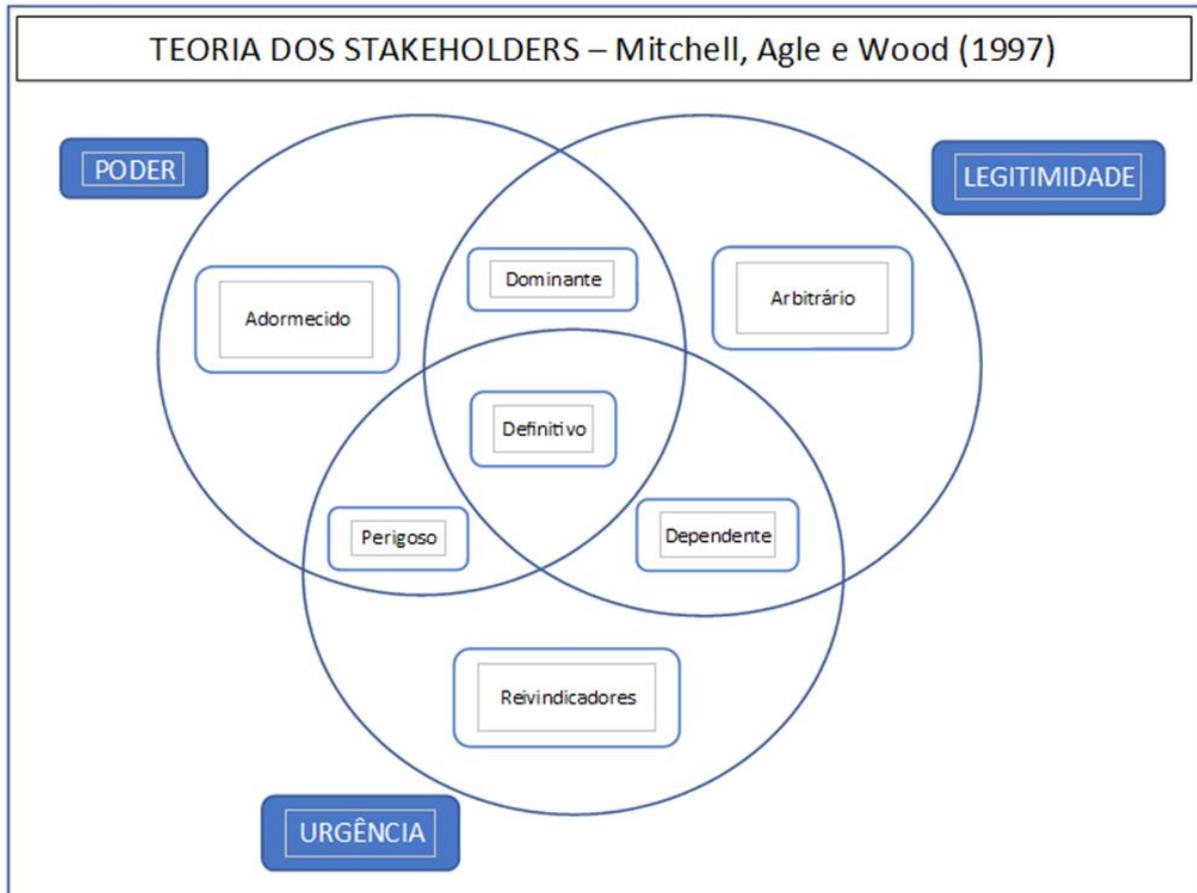
Quanto mais atributos de poder, legitimidade e urgência acumulados nas pretensões de um stakeholder, maior será sua importância para a gestão (MELO; RÉGIS, 2013).

Dentre os stakeholders do tipo latente são classificados como adormecidos aqueles com atributo de poder, já que impõem sua vontade na organização, mas o poder fica inutilizado pela falta de legitimação ou pretensão urgente. Os arbitrários possuem legitimidade, porém, não têm poder para influenciar a organização nem pretensão urgente, eventualmente, podem se engajar ativamente com os gestores. Os reivindicadores possuem apenas urgência, que é insuficiente para aumentar a importância de suas pretensões quando são incapazes de adquirir poder ou legitimidade (MELO; RÉGIS, 2013).

Os stakeholders do tipo expectantes são classificados como dominantes pois possuem influência na organização, pretensões legitimadas e habilidade para agir sobre estas pretensões, no entanto, podem escolher por reivindicar ou não o engajamento da organização de acordo com suas pretensões. Os dependentes possuem legitimidade e urgência, mas necessitam do apoio de um stakeholder dominante ou a benevolência da organização para satisfazer suas pretensões. Se movem para a classe mais importante quando estas pretensões são adotadas pelos dominantes. Os perigosos são coercitivos e potencialmente violentos, representando perigo para a organização e atores envolvidos, pois possuem urgência e poder, mas não a legitimidade (MELO; RÉGIS, 2013).

Os stakeholders são identificados e classificados conforme a presunção de seus atributos, revelando sua importância para os gestores quanto mais acumulam atributos. De acordo com Melo e Regis (2013), o stakeholder definitivo, no centro da figura 1, deveria receber atenção imediata e priorizada dos gestores.

Figura 1. Teoria dos *stakeholders* – classificação proposta por Mitchell, Agle e Wood (1997)



Fonte: Melo & Regis (2013)

O modelo proposto por Mitchell, Agle e Wood (1997) possui a vantagem de ser simples e claro, é bastante dinâmico pois os três atributos não são estáticos, são socialmente construídos e nem sempre os stakeholders têm consciência de possuírem um ou mais atributos. No entanto, foram identificadas limitações no modelo referente à classificação dos stakeholders quanto aos atributos de maneira binária, sem gradação, com a limitação de priorização entre os vários stakeholders classificados na mesma categoria (MAINARDES et al, 2011).

Conhecer os stakeholders que influenciam no cenário em que está inserida a intervenção avaliada vai permitir compreender o contexto que permeia a cobertura do serviço de saúde.

4 PERGUNTAS AVALIATIVAS

- Em que medida a organização do serviço de CP disponível é suficiente para atender a população-alvo?
- Quem são os potenciais beneficiários do serviço da EICP desta unidade hospitalar?
- Quais são os fatores facilitadores e dificultadores para a oferta adequada de CP hospitalar?

5 PRESSUPOSTO TEÓRICO

Uma estratégia adequada para responder à questão de pesquisa refere-se ao campo da avaliação em serviços.

Uma avaliação em saúde pode salientar os efeitos relativos à produção (oferta) e qualidade de serviços de saúde ou os efeitos relativos à mudança dos problemas de saúde na população. No primeiro caso aprecia-se o funcionamento dos serviços e o adequado encaixe entre insumos e processo de trabalho; no segundo caso busca-se apreciar os efeitos finalísticos (efetividade), a redução de riscos e danos. Entre estes dois aspectos, o objeto da avaliação está no ajuste entre o sistema de intervenção e o sistema de necessidades de saúde do usuário, incluindo questões relacionadas ao contexto, que, para a avaliação, são efeitos intermediários que consistem em diferentes domínios como cobertura, oportunidade, aceitabilidade, acessibilidade geográfica e utilização. Refere-se a um Modelo Operacional de Avaliação (SANTOS; CRUZ, 2014).

Ao eleger um foco que faça maior sentido para este estudo buscou-se o olhar da tríade estrutura, processo e resultados, proposta por Donabedian (1980), visto o complexo vínculo entre estes componentes. Os resultados serão alcançados dada a relação entre estrutura e processos, influenciados por uma determinada realidade, que também atuará sobre a intervenção (SILVA et al, 2017).

Para avaliar a cobertura do serviço de cuidados paliativos do Hospital Regional de Ceilândia no Distrito Federal, será considerada a estrutura e processos desenvolvidos pela EICP de acordo com a necessidade da população atendida na unidade de saúde.

A apreciação da cobertura é preliminar em relação a outros tipos de avaliação, já que, para a avaliação da qualidade ou da efetividade, por exemplo, é essencial que as ações de determinado programa estejam suprindo de maneira suficiente a demanda diagnosticada. Está relacionada à adequação da oferta, à demanda e às necessidades de saúde da população, portanto, mede a proporção da população beneficiada pelas ações do programa (VIEIRA-DASILVA, 2014). Como um dos componentes da avaliação dos serviços, a cobertura é também associada à disponibilidade e distribuição social dos recursos (CARDOSO; VIEIRA-DASILVA, 2012).

O conceito de oferta de serviços está relacionado à disponibilidade, ao tipo, quantidade de serviços e recursos destinados à atenção à saúde, influenciada pela cultura médica local, localização geográfica, ideologia ou estilo político adotado pelas instituições que integram o sistema de saúde. A demanda está relacionada à atitude do indivíduo de buscar os serviços de

saúde, obter acesso e se beneficiar com o atendimento recebido, sendo que, nem sempre será a expressão das necessidades da população, uma vez que as pessoas podem desconhecer do que precisam, podem carecer de informação sobre a existência da solução dos seus problemas, ter a indisponibilidade de pagar pelos serviços ou mesmo não dispor da oferta dos serviços desejados (PINHEIRO, 2006).

Apesar de diferentes, as definições de cobertura e acesso estão relacionadas e alguns autores inclusive as superpõem (CARDOSO; VIEIRA-DA-SILVA, 2012). Donabedian (1980) utiliza a terminologia “acessibilidade” e a define como um dos aspectos da oferta de serviços relativos à capacidade de produzir serviços e de responder às necessidades de saúde de uma população, expressando também a facilidade de utilização de acordo com as características organizacionais do serviço e dos indivíduos em interpor as barreiras para o uso dos serviços (TRAVASSOS; MARTINS, 2004).

Pinheiro (2006) considerou a ação social resultante da permanente interação dos atores na relação demanda e oferta como integralidade, no âmbito das políticas de saúde no país. Por isso, demanda e oferta poderiam servir como um tipo de marcador para identificar os limites, possibilidades e desafios de se garantir a integralidade nos serviços de saúde.

Ao avaliar a cobertura podemos considerá-la potencial, quando o que se mede são os recursos materiais ou humanos disponíveis para a realização da intervenção, equivalente à oferta de serviço. Ou cobertura real, quando a proporção da população que se beneficiou efetivamente da intervenção é o que se busca medir, neste caso, equivalente à utilização de serviços (VIEIRA-DA-SILVA, 2014).

O cálculo de ambas as coberturas depende da definição dos potenciais beneficiários da intervenção, ou seja, da população-alvo. Estes cálculos podem servir de base para o planejamento de metas com maior acurácia, uma vez que fornece informações sobre capacidade do serviço e o trabalho que efetivamente é realizado (VIEIRA-DA-SILVA, 2014).

A relação entre necessidade e oferta de serviços está associado à ideia de adequação, que também se aproxima do conceito de cobertura, que é a proporção da população-alvo que se beneficia de um programa. Neste sentido, sendo a adequação considerada um dos componentes da qualidade, de acordo com Vuori (1982), a cobertura também poderia estar conectada à qualidade em saúde (VIEIRA-DA-SILVA, 2014).

6 OBJETIVO GERAL

- Avaliar a cobertura do serviço da Equipe Interconsultora de Cuidados Paliativos (EICP) do Hospital Regional de Ceilândia no Distrito Federal, considerando as necessidades da população atendida.

6.1 OBJETIVOS ESPECÍFICOS

- Descrever a taxa de mortalidade das principais causas passíveis de CP no período de 2010 a 2020;

- Validar o modelo lógico da intervenção com a EICP e RTD;

- Identificar os stakeholders e analisar, segundo seus atributos de poder, legitimidade e urgência, a influência que exercem sobre o serviço ofertado pela EICP;

- Identificar os fatores que facilitam e que dificultam a disponibilização e utilização do serviço.

- Propor pontos de melhoria no serviço ofertado pela EICP, assim como indicadores para o monitoramento.

7 METODOLOGIA

Trata-se de pesquisa avaliativa com orientação formativa, com a finalidade de explicitar como a estratégia vigente neste hospital da rede mostra sua pertinência frente ao problema. A pesquisa foi desencadeada pela observação do aumento da demanda por CP nos serviços de saúde hospitalar e da resposta insuficiente dada às necessidades daqueles pacientes acometidos por doença ameaçadora da vida que procuram as unidades hospitalares.

O projeto de pesquisa foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Escola Nacional de Saúde Sérgio Arouca (ENSP/Fiocruz) e da Fundação de Ensino e Pesquisa em Ciência da Saúde (FEPECS) (CAAE: 36909120.9.0000.5240).

A pesquisa avaliativa teve como unidade de análise a EICP do Hospital Regional de Ceilândia, unidade da Atenção Hospitalar da Secretaria de Saúde do Distrito Federal. Trata-se de estudo de caso único, com abordagem quantitativa e qualitativa.

Como não havia um modelo lógico previamente construído para a intervenção objeto da avaliação, após a observação de alguns atendimentos, de reuniões da EICP com familiares, da análise da ficha utilizada como roteiro de avaliação do paciente, registro dos atendimentos em prontuário eletrônico dos pacientes internados na Unidade de Terapia Intensiva e participação nos treinamentos promovidos pela equipe, foi possível a construção do modelo lógico, que explicita a intervenção a ser avaliada (Quadro 2).

Quadro 2. Modelo lógico da intervenção – Equipe Interconsultora de Cuidados Paliativos (EICP)

Modelo Lógico da Intervenção - Equipe Interconsultora de Cuidados Paliativos (EICP)						
Problema: Aumento da demanda por CP e baixa capacidade de resposta do sistema de saúde, carência de política pública que estruture os serviços hospitalares de CP, ausência de diagnóstico de demanda, produção e cobertura em CP.						
	Componentes	Subcomponentes	Estrutura	Processo	Resultados (curto e médio prazo)	Resultados (longo prazo)
Organização dos serviços hospitalares de CP por meio da EICP	Fluxo de atendimento de pareceres e inserção da unidade paciente-família em CP.	<ul style="list-style-type: none"> > Fluxo do parecer para a EICP > Avaliação > Disseminação da informação 	Espaço físico (sala de reunião); Equipamentos (informática, papel, caneta, prontuário eletrônico, manual técnico); Recursos Humanos (carga horária dos servidores, equipe multidisciplinar, Referência Técnica Distrital - RTD).	<ul style="list-style-type: none"> > Avaliação dos pacientes com parecer solicitado pela equipe assistente. > Sugestão de plano de cuidados adequado p/ unidade paciente-família. > Registro do atendimento em prontuário eletrônico. > Reavaliação do plano de cuidados em até 48 horas. > Reunião com familiares e pacientes conforme necessidade. > Orientação da equipe assistente sobre plano de cuidados. > Busca ativa de pacientes que necessitam de CP durante visita das equipes assistentes. 	<ul style="list-style-type: none"> > Redução do sofrimento físico, psicossocial e espiritual de pacientes e familiares atendidos pela EICP. > Redução da distanásia. > Acesso precoce a CP aos pacientes que necessitam. > Respeito à dignidade e autonomia do paciente. 	Aumento da qualidade de vida dos pacientes em CP. Redução dos custos hospitalares.
	Capacitação e gerenciamento das informações	<ul style="list-style-type: none"> > Capacitação > Registro dos atendimentos e desfechos > Destinação da informação 		<ul style="list-style-type: none"> > Capacitação de profissionais de saúde da instituição. > Registro em livro ata dos atendimentos da EICP e desfechos. > Encaminhamento dos dados referentes aos atendimentos à RTD. 	<ul style="list-style-type: none"> > Integração dos CP à prática dos profissionais da instituição. > Geração de dados para planejamento das ações em CP. 	
Cenário: Unidade de Atenção Hospitalar com 430 leitos, com média de 17.995 internações por ano. Conta com enfermarias de internação em Clínica médica, cirúrgica, ortopedia, maternidade e pediatria, Pronto Socorro, Centro Cirúrgico e Obstétrico, UTI adulto com 10 leitos e UTI neonatal com 20 leitos.						

FONTE: Elaboração do próprio autor. (Legenda: CP – Cuidados Paliativos; RTD – Referência Técnica Distrital).

A construção do modelo lógico permite a racionalização sobre a intervenção, fornecendo informações referentes às condições para que a estratégia seja efetiva, já que discrimina os passos necessários para o alcance das metas (ABREU et al, 2014).

O modelo lógico da intervenção objeto da avaliação sugere que atividades como capacitação dos profissionais de saúde e a avaliação e sugestão de plano de cuidados, realizadas pela equipe multiprofissional, com as condições adequadas de elementos estáveis, como espaço físico, carga horária compatível com a atividade e orientação da equipe de referência, por exemplo, influenciariam positivamente na oferta de CP para aqueles pacientes que necessitam e levariam à redução do sofrimento físico, psicossocial e espiritual dos pacientes e familiares atendidos pela EICP. A validação do modelo lógico foi realizada individualmente com cada componente da EICP e com a RTD durante as entrevistas.

Para a avaliação da intervenção da EICP foi proposto um roteiro que inclui fatores contextuais e relações de causa e efeito presumidas no modelo lógico. Critérios e indicadores

referentes a estrutura e processo foram incluídos no roteiro, como detalhado no Quadro 3 as dimensões, subdimensões, critérios e fontes de verificação para a avaliação da cobertura da EICP na Atenção Hospitalar de uma unidade do Distrito Federal.

Quadro 3. Dimensões, subdimensões, critérios e fontes de verificação para a avaliação da cobertura do serviço da EICP.

Dimensões, Subdimensões, Critérios e Fonte de Verificação para avaliação da cobertura da EICP				
	Dimensão	Subdimensão	Critérios	Fonte de Verificação
Contexto	Contexto Externo (População-alvo)	Caracterização	Características da população atendida	Sala de situação DF
		Mortalidade no hospital	Nº de óbitos de adultos no ano de 2019	Sala de situação DF
		Mortalidade por CID relacionado à CP	Estimativa mínima de pacientes que faleceram no hospital pesquisado que necessitaram de CP em 2019	Sala de situação DF
Infraestrutura	Cobertura Potencial (Disponibilidade)	Disponibilidade de atendimento da EICP	Média anual de pareceres respondidos pelas EICP (Padrão de atendimento anual)	Panilha de registros EICP
		Organização padrão	Padrões de organização do serviço	Entrevista com a RTD e EICP
		Organização real	Média de pacientes reavaliados após o primeiro atendimento da EICP	Planilha de registros EICP
			nº de reuniões com familiares por ano em relação ao total de pacientes atendidos naquele ano	Entrevista com RTD e EICP
Processo de Implementação	Cobertura Real (Utilização)	Fluxo de pareceres	Nº de pareceres solicitados no ano de 2019	Planilha de registros EICP
		Avaliação de pacientes	Nº de pareceres respondidos no ano de 2019	
			Pareceres não respondidos	
			Desfechos: óbito, alta, internação prolongada, melhora de sintomas, etc.	
		Ações educativas	Nº presença nas capacitações mensais por categoria profissional	Lista de presença das capacitações

FONTE: Elaborado pela própria autora.

A avaliação da cobertura dos CP ofertado pela EICP se apoiou em dados secundários como dados de mortalidade hospitalar do sítio eletrônico da Sala de Situação de Saúde do Distrito Federal e dados primários como aqueles rotineiros produzidos pelo serviço, concentrados na planilha de registro dos atendimentos da EICP.

As etapas metodológicas do estudo abrangem o delineamento qualitativo e o quantitativo, estão explicitadas no Quadro 4 e descritas com mais detalhes a seguir.

Quadro 4. Etapas metodológicas do estudo

Etapas Metodológicas	
Etapa Qualitativa	Etapa Quantitativa
Entrevistas semi-estruturadas individuais com componentes da EICP e RTD	Cálculo da população-alvo para CP no local da intervenção a partir dos dados de mortalidade da Sala de Situação de Saúde do DF
Validação do Modelo Lógico durante entrevistas com EICP e RTD	Busca por indicadores do processo de trabalho da EICP a partir da planilha de registro da equipe (Nº pareceres solicitados, respondidos e não respondidos)
Transcrição das entrevistas	
Identificação dos stakeholders citados nos discursos dos entrevistados	Busca por padrões anuais de disponibilidade e utilização do serviço da EICP (Tempo de resposta de pareceres, Média de pareceres solicitados e atendidos)
Agrupamento dos discursos em blocos relacionados a cada stakeholder citado	
Análise dos discursos de acordo com os atributos de poder, legitimidade e urgência e classificação dos stakeholders (Teoria dos stakeholders – Mitchell, Agle e Wood (1997))	Cálculo da cobertura potencial e real de CP no ano de 2019 a partir da disponibilidade e utilização do serviço em relação à população-alvo no mesmo ano.
Correlação entre resultados qualitativos e quantitativos	

FONTE: Elaborado pela própria autora.

De acordo com Viera-da-Silva (2014), a avaliação da cobertura pode se basear em inquéritos populacionais ou dados secundários, ambos com vantagens e desvantagens. No caso dos dados secundários há a vantagem do monitoramento da cobertura de forma ágil, auxiliando no processo cotidiano de tomada de decisão, no entanto, há o problema das lacunas dos sistemas de informações. Já nos inquéritos censitários, as desvantagens estão nas lacunas dos períodos intercensitários, nos custos operacionais e na exigência de experiência em sua condução, no entanto, trazem a vantagem de serem mais precisos.

Os dados primários foram coletados por meio da planilha de registros dos atendimentos realizados pela EICP e de entrevistas semiestruturadas com os componentes da EICP e RTD. Os nove componentes da equipe e a RTD foram entrevistados individualmente, por meio do roteiro de entrevista semiestruturado (Anexo 1). As entrevistas tiveram duração média de 30 a 40 minutos e, pelo período de pandemia pela COVID-19 e de restrição de local reservado e com privacidade dentro da instituição, algumas entrevistas ocorreram por meio de ferramenta online de chamada de vídeo. A entrevista com a RTD foi realizada individualmente e utilizando roteiro de entrevista específico.

Para este estudo foi estimada a cobertura potencial e real do serviço ofertado pela EICP do hospital selecionado do ano de 2019, por ser o ano com o maior número de dados completos na planilha da EICP. Foi realizada avaliação do número de pareceres solicitados e respondidos, dos pareceres não respondidos associado à sua causa, média de solicitação e de atendimento de pareceres em 12 meses e o tempo médio de resposta de pareceres. Para avaliar a cobertura foi necessário estimar a população-alvo do serviço de CP e determinar o padrão de atendimento às solicitações de parecer por ano da EICP.

A estimativa de pacientes que necessitam de CP no presente estudo, ou a população-alvo, foi definida de acordo com o perfil de mortalidade do hospital do ano de 2019, utilizando dados registrados nas declarações de óbito de acordo com o código CID-10 e dados da Sala de Situação do DF sobre mortalidade do hospital pesquisado, de acordo com a metodologia de Murtagh et al (2014), que refinaram metodologias existentes e definiram quatro estimativas: mínima, definida pelo número de mortes por condições específicas (tabela 1); intermediária, que também inclui casos admitidos no hospital no ano anterior à morte com mesma condição documentada como “causa de morte”, além de mortes pelas quais a doença de Alzheimer, demência, senilidade ou insuficiência renal crônica é registrada como causa contribuinte; média-alta, sendo todas as mortes com qualquer menção no atestado de óbito (subjacente ou contributivo) das categorias de doenças usadas para a estimativa mínima; e máxima, como todas as mortes além daquelas por envenenamento, lesões, morte materna, neonatal ou perinatal.

Tabela 1. Lista de causa de morte e códigos CID-10 selecionados para a estimativa mínima de cuidados paliativos.

Causa da morte	Código CID-10
Neoplasia maligna	C00-C97
Doença cardíaca, incluindo doença cerebrovascular	I00-I52, I60-I69
Doença renal	N17, N18, N28, I12, I13
Doença hepática	K70-K77
Doença respiratória	J06-J18, J20-J22, J40-J47 & J96
Doença neurodegenerativa	G10, G20, G35, G122, G903, G231
Alzheimer, demência e senilidade	F01, F03, G30, R54
HIV/ AIDS	B20-B24

CID-10: Classificação Internacional de Doenças e problemas relacionados à saúde – 10ª revisão

Fonte: Murtagh et al (2014)

Para o cálculo da cobertura potencial (CP) e da cobertura real (CR) foi considerada a população-alvo mínima. O cálculo da cobertura potencial ou disponibilidade considera a relação entre os serviços e os recursos e a população-alvo. O cálculo da cobertura real leva em

conta as ações efetivamente produzidas em relação às necessidades de determinada população (VIEIRA-DA-SILVA, 2014).

Para a análise da adequação da cobertura de CP na unidade hospitalar, foi realizada a comparação entre as coberturas real e potencial. De acordo com Vieira-da-Silva (2014), discrepâncias verificadas entre as duas coberturas são indicadoras de possíveis problemas na implementação das ações em questão.

Para a análise qualitativa dos dados, foi utilizada a abordagem do stakeholder, de acordo com a teoria de Mitchell, Agle & Wood (1997). Na literatura da administração, a identificação dos stakeholders é utilizada para o melhor entendimento sobre as organizações dentro de seus contextos por meio desta abordagem, fornecendo categorias lógicas para mapear a importância dos stakeholders com base no poder, urgência e legitimidade que possuem na organização (MELO; RÉGIS, 2013).

As técnicas de análise de stakeholders permitem que aspectos analíticos relacionem os diversos grupos de interesses nas mais diversas atividades setoriais, como o setor saúde, entendendo as variáveis do contexto como decorrente das ações e reações dos stakeholders, que, por sua vez, podem afetar a realização dos objetivos de determinado programa ou projeto (GONÇALVES et al, 2008).

As entrevistas semiestruturadas realizadas com a EICP e RTD em CP foram categorizadas de maneira a identificar os stakeholders, bem como seus atributos e variáveis que possam influenciar no desenvolvimento do serviço ofertado pela equipe e sua utilização.

Os dados foram coletados entre dezembro de 2020 e agosto de 2021 no Hospital Regional de Ceilândia.

Contribuir para o aperfeiçoamento do serviço é um resultado esperado a partir da explicitação da cobertura em CP do serviço de saúde.

8 RESULTADOS E DISCUSSÃO

Os resultados serão apresentados com a exposição dos stakeholders identificados na intervenção e a percepção que as entrevistadas tinham de cada um deles em relação ao serviço de CP ofertado. Em seguida, os stakeholders serão classificados de acordo com suas relações de poder, legitimidade e urgência atribuídos a eles nos discursos.

Em seguida, o contexto que permeia a intervenção é mostrado através da identificação da população-alvo de CP no local de estudo. O processo de trabalho da EICP será apresentado por meio da disponibilidade e utilização do serviço, com a avaliação da cobertura potencial e real, além do modelo lógico validado pelas entrevistadas, mostrando o ideal de funcionamento do serviço.

8.1 QUEM SÃO OS *STAKEHOLDERS* IDENTIFICADOS NA INTERVENÇÃO?

Na intervenção em que a EICP atua para dar resposta à demanda de CP à população que necessita, vários atores ou stakeholders exercem influência. Cada organização possui sua relação de atores listados como partes interessadas. A gestão dos stakeholders é fundamental para a estratégia organizacional, sendo a identificação destes uma etapa fundamental para o processo de gestão, ainda mais em organizações complexas como hospitais (MARTINS et al, 2015).

Compreender quais as forças de influência e como interagem os diferentes atores que compõem o ambiente em que estão inseridos é a ideia central da abordagem de stakeholders, com o fim de gerenciar as relações entre eles, entendendo que estas podem afetar a realização dos objetivos da organização (GONÇALVES et al, 2008).

No modelo de identificação proposto por Mitchel, Agle & Wood (1997), os atores são classificados de acordo com os seus atributos de poder, legitimidade e urgência. Quanto mais atributos acumulados, maior a saliência ou a importância do stakeholder para o gestor. (MELO; RÉGIS, 2013).

Os stakeholders da intervenção objeto da pesquisa foram identificados pela menção dos mesmos durante as entrevistas semiestruturadas com os membros da Equipe Interconsultora de Cuidados Paliativos e com a Referência Técnica Distrital em Cuidados Paliativos, portanto, partindo de uma perspectiva interna em direção ao entorno do serviço que tem o objetivo de oferecer Cuidados Paliativos à população atendida. Com a possibilidade de observar também, a partir da visão daqueles que oferecem o serviço, as relações entre os atores que possuem interesse e afetam ou são afetados de alguma forma pela intervenção.

8.1.1 Equipe Interconsultora de Cuidados Paliativos (EICP)

A estruturação de serviços de Cuidados Paliativos no âmbito do SUS não está especificado por meio de legislações, portarias ou resoluções. Há o estabelecimento do objetivo de integrar os Cuidados Paliativos na Rede de Atenção à Saúde (RAS) em todos os níveis de atenção à saúde por meio da Resolução da Comissão Intergestora Tripartite (CIT) nº41. No entanto, sem especificações como a forma de organização dos serviços, os indicadores de qualidade e o financiamento dos serviços, por exemplo, a Academia Nacional de Cuidados Paliativos (ANCP) buscou indicar recomendações para estruturação de programas de Cuidados Paliativos no Brasil, baseado em recomendações de associações internacionais em CP e com a ajuda de profissionais paliativistas (ANCP Análise situacional e recomendações para estruturação de programas de Cuidados Paliativos no Brasil, 2018).

Para a estruturação da EICP como uma equipe de Cuidado Paliativo Especializado, de acordo com a ANCP, buscou-se seguir a recomendação de atuação com horário específico para essa atividade, sendo a prestação, educação e desenvolvimento dos Cuidados Paliativos as principais atividades e o modelo de equipe interconsultora o mais adequado e possível de aplicação para o momento de implantação (ANCP Análise situacional e recomendações para estruturação de programas de Cuidados Paliativos no Brasil, 2018). A fala dos entrevistados traduz a forma que a equipe atua em CP:

“Esse é o objetivo de uma equipe consultora... contribuir com a equipe assistente, a gente não substitui os cuidados que o paciente necessita na clínica, mas a gente agrega, digamos assim, modalidades ou estratégias de cuidados paliativos visando a qualidade de vida e conforto do paciente.” (E4)

“A gente enquanto equipe interconsultora, a gente não faz de fato o cuidado paliativo, a gente entende que nós estamos ali para interconsultar mesmo, para fazer com que aquela equipe seja empoderada de continuar esse cuidado.” (E5)

“Se a gente consegue ainda nesse trabalho de formiguinha ir disseminando essa filosofia, essa proposta de cuidado, eu acho que o benefício é para a população, para os profissionais, enfim, para a saúde.” (E4)

O perfil do paciente atendido pela Equipe de Cuidado Paliativo Especializado (nível 3 de complexidade) ainda não foi definido por evidências, portanto a ANCP recomenda que cada serviço estabeleça localmente a melhor estratégia e modelo a ser implantado, avaliando as vantagens e desvantagens. No entanto, define que uma Equipe de Cuidado Paliativo Especializado de Grau I utiliza protocolos e diretrizes de boas práticas em CP; tem disponibilidade de morfina e medicamentos essenciais em CP; possui equipe mínima de médico e enfermeiro, atuando em pelo menos 1 dos regimes de atendimento (hospitalar, ambulatorial,

domiciliar ou hospice); seu coordenador deve possuir treinamento especializado de 3 a 6 meses e os demais membros da equipe com treinamento ao menos básico (20 a 40 horas); em relação ao nível de integração na RAS, a equipe orienta profissionais ou recebe pacientes do nível 1 (Abordagem de CP em ambientes não especializados, onde os profissionais incorporam técnicas de CP à rotina do cuidado através de políticas institucionais) ou 2 (CP Geral oferecido por profissionais que não tem o CP como foco principal de atuação, com competências de nível intermediário em CP, sendo necessário treinamento de 60 a 80 horas), e pode também encaminhar de volta para nível 1 ou 2; oferece atividade de capacitação em CP aos profissionais da instituição; e está cadastrada no Mapa Brasileiro de CP (ANCP Análise situacional e recomendações para estruturação de programas de Cuidados Paliativos no Brasil, 2018).

“Tudo começou com uma reunião em 2016, junto com a diretora na época. Ela incentivou as pessoas que queriam prestar um cuidado diferenciado para o paciente e aí ela veio com a ideia da equipe interconsultora. Então, a gente começou sem o conhecimento, mas a gente foi matriciada por uma médica geriatra e paliativista do Hospital de Apoio. Então, ela veio à convite da Diretora. Algumas horas dela de ambulatório foi cedido para a equipe. Então, a gente não começou a atuar sem o apoio dela, sempre tinha ela direcionando as condutas todas. E fazendo o treinamento semanal.” (E5)

“A nossa RTD de Cuidados Paliativos se preocupa de as equipes não estarem formadas com o mínimo que é exigido para estar atuando como cuidados paliativos. Então, a gente fez o curso de 80h. Foi cedido pelo Hospital de Apoio.” (E5)

A estruturação da EICP foi feita a partir das recomendações da ANCP, mas observa-se nas falas das entrevistadas que o desenvolvimento de seu trabalho foi se ajustando de acordo com as possibilidades e oportunidades encontradas no contexto:

“Precisaríamos de mais horas de trabalho para conseguir atender a demanda. A gente tem uma equipe que seria suficiente se tivesse mais horas disponíveis.” (E6)

“Nós somos uma equipe e a gente dividiu em minigrupos, justamente para atender mais dias da semana, porque antes a gente só atendia dois dias. Então a gente viu que estava chegando mais pedidos de parecer que estava aguardando... Então, a gente se dividiu em minigrupos justamente para abarcar mais esses pedidos e não ter tanta demora nessas respostas de parecer.” (E7)

A equipe ajustou a carga horária que têm disponível para o serviço com o intuito de atender a demanda crescente de pareceres e todas as demandas individuais trazidas em cada atendimento, como reuniões familiares, discussões de caso com a equipe assistente, sugestão de plano de cuidados, adequação de medidas intervencionistas e de conforto, encaminhamentos para alta com acompanhamento do Núcleo de Atenção Domiciliar ou para o acompanhamento especializado no Hospital de Apoio, que possui leitos disponíveis para CP, e ações educativas.

“A gente lê o prontuário do paciente, entende todo o contexto da doença, a gente faz a reunião familiar, conversa com o paciente para saber histórico de vida, valores, diretivas antecipadas de vontade. E aí a gente faz sugestões de alterações em alguma coisa da prescrição médica, às vezes a equipe clínica não está tão acostumada, assim, né, a lidar com pacientes paliativos. E é uma proposta nossa da gente também tentar fazer depois, é fazer a visita pós óbito, né, o acompanhamento pós óbito. E às vezes a gente faz encaminhamento, às vezes o paciente tem condições de ir para casa, a gente encaminha para o NRAD (Núcleo de Atenção Domiciliar). A gente dá uma melhor qualidade de assistência no fim de vida, né. Não precisa ser necessariamente no hospital, em alguns casos.” (E7)

“A gente intervém às vezes entre equipes. Então, por exemplo, eu vejo que é um paciente que tem perfil de hospital de Apoio e a gente está com muita dificuldade de quando orienta aqui a equipe assistente de mandarem de fato para lá. Então, a gente intervém, a gente entra em contato com a equipe do Hospital de Apoio, entende se realmente aquele paciente se encaixaria, manda e-mail para eles para viabilizar e facilitar isso. E informa novamente a equipe assistente.” (E5)

“A gente já tem nossa sala, a gente tem dois computadores. Seria muito bom ter um local para conversar com as famílias, mas a gente ainda consegue assim, um auditório, um local aqui no hospital que a gente consegue se ajustar, mas hoje a maior falta é ter um local que desse para acolher essas famílias e conversar mais particular com eles.” (E8)

“Tem equipes muito nascentes e tem equipes que já estão mais para frente, tipo a equipe do HRC, que também já estava oferecendo treinamento lá dentro e tudo.” (E10)

Em relação à recomendação da ANCP, a EICP tem características de Equipe de CP Especializada Grau I e algumas características da Grau II, em relação à integração à RAS, por fazerem referenciamento de pacientes para serviço especializado em CP e para a atenção domiciliar, quando necessário. Também por possuírem equipe completa, com médico, enfermeiro, psicólogo e assistente social, além de outros profissionais como nutricionista e fisioterapeuta, apesar da carga horária reservada para a equipe não permitir que os profissionais da equipe mínima estejam presentes em todos os atendimentos.

“Eu acho que a equipe interconsultora tinha que ser profissionais com carga horária destinada só para isso e não assim, ser profissional de um setor que cumpre tantas horas com a equipe interconsultora, justamente para ter esse acompanhamento, para ter todo esse atendimento, entendeu? Aí, sim, eu acho que seria realmente uma equipe vista e atuante, né, porque eu acho que só focada em alguns pontos, eu acho meio fragilizado o atendimento.” (E7)

“A grande maioria dos pacientes a gente só vai uma vez... A gente não tem pernas... Só tenho disponível 4 horas da minha carga horária”. (E1)

“A médica tem 10 horas disponível para a EICP, mas não dá”. (E1)

“Médico eu acho que é o principal problema que nós temos ali, mas por exemplo, enfermeiro é recente... a gente preconiza 20 horas das pessoas que são equipe mínima. Eu não tenho certeza se a gente tem 20 horas de todo mundo, não. Enfermeiro, psicólogo e assistente social. Então, não é suficiente... daí acaba que a equipe é

grande, mas quando você vai ver as horas de atuação, é pequeno. Então, é basicamente recursos humanos. Poderia ser em liberação de horas das meninas? Seria o ideal, porque são pessoas que já estão capacitadas, pessoas que já tem experiência e tudo.” (E10)

8.1.2 Equipe assistente

A ampliação do conceito de Cuidados Paliativos para pacientes com doenças ameaçadoras da vida, tanto para crianças como para adultos, e não mais apenas para pacientes com diagnóstico de câncer, evidenciou uma demanda maior de pacientes que necessitam desta abordagem e um desafio aos serviços de saúde pela variedade de doenças que limitam a vida, exigindo dos profissionais de saúde flexibilidade e responsividade às diversas trajetórias de adoecimento. Além disso, a recomendação pela OMS de políticas de integração dos Cuidados Paliativos aos sistemas de saúde em todos os níveis de atenção, impulsiona na identificação de modelos adequados para atender as necessidades desses pacientes nos serviços de saúde convencionais, já que uma minoria da população mundial tem acesso a serviços especializados em Cuidados Paliativos (ROBINSON et al, 2017).

Além da capacidade técnica e científica para diagnóstico e tratamento, os Cuidados Paliativos colocam os profissionais de saúde frente a um grande desafio, pois tem que desenvolver ferramentas que permitam um cuidado humanizado, individualizado, capacidade de ouvir e estar sensível às necessidades do paciente, com respeito e empatia (CARDOSO et al, 2013), de maneira a harmonizar o conhecimento científico profundo sobre as doenças envolvidas e possibilidades de intervenção com o amadurecimento pessoal, que permite perceber as necessidades de mitigar sofrimentos, não só físicos, como psicossociais e espirituais (BURLÁ; PY, 2014).

Neste sentido, as entrevistas com a EICP evidenciaram uma dificuldade na implementação de CP pela falta de competências essenciais para a prestação deste cuidado:

“O que dificulta é a falta de conhecimento ou talvez uma compreensão equivocada ainda dos profissionais de saúde sobre o que é cuidado paliativo. Muitos ainda acham que o cuidado paliativo é aquele cuidado do fim de vida, aquele cuidado de quando o paciente está nas últimas horas de vida. Em razão disso, numa sequência, assim, acho que a permeabilidade da equipe, às vezes, a esses profissionais, por conta dessa confusão, é muito sensível a gente abordar um profissional, um médico, por exemplo, com a sugestão: será que não seria o caso desse paciente receber medidas de conforto, de qualidade de vida? Então, a gente ainda está nesse momento também de ter uma cultura institucional que não compreende exatamente o benefício e o sentido do cuidado paliativo, o porquê de ele estar atuando.” (E4)

“Essa questão do entendimento do que é cuidados paliativos, então, infelizmente a gente é muito acionado ainda para paciente em fim de vida, para paciente em processo ativo de morte, quando a gente deveria ser solicitado antes, né, desde o início do diagnóstico, até para a gente ter um tempo de fazer um trabalho mais sistematizado...

necessidade de uma maior sensibilização, uma conscientização maior dos profissionais em relação ao que é os cuidados paliativos, da existência da nossa equipe, a forma de chegar até a nossa equipe.” (E6)

De acordo com a OMS, uma barreira a ser superada para ofertar CP para a população que necessita é o treinamento em CP para profissionais de saúde, que muitas vezes é limitado ou inexistente (WHO, 2020).

A falta de conhecimento dos profissionais de saúde sobre CP origina perdas ao paciente que tem a oportunidade de acesso precoce a CP reduzida, com a consequente diminuição da possibilidade de desfrutar de benefícios relacionados à melhoria da qualidade de vida, satisfação, tratamento de sintomas e inclusive do aumento da sobrevida (ALVES et al, 2019).

Em uma revisão sistemática da literatura que investigou os motivos pelos quais os doentes oncológicos e não oncológicos adultos são referenciados tardiamente para CP, Alves et al (2019) listaram a falta de conhecimento dos profissionais de saúde sobre o que são CP, a quem são direcionados e por quem são prestados; crenças destes profissionais ao supor que o paciente não deseja ser referenciado nem discutir sobre o prognóstico, com receio de que o encaminhamento para CP pareça abandono ou estimule a diminuição da esperança do paciente e família; estigma relacionado ao nome CP, admitindo que referenciaríamos mais e mais precocemente se chamassem Cuidados de Suporte, por exemplo; falta de preparo dos profissionais de saúde para lidar com o paciente em fim de vida e de falarem sobre palição e obstinação terapêutica; além da indisponibilidade de serviços de CP no sistema de saúde para o encaminhamento como as principais barreiras ao acesso.

“Não era solicitado com parecer, apesar de a gente ver uma demanda, era uma demanda reprimida. Então, a partir daí a gente pensou em fazer o fluxo, mesmo. O fluxo de como vocês (equipe assistente) chamam a gente (EICP). E desenhar e escrever, porque para a gente estava muito claro como as pessoas chamavam, mas não está claro para todo mundo. Nem quais são os pacientes que são viáveis para precisar da demanda do cuidado paliativo. Então, a partir dos indicadores foi notado isso. E aí foi desenhado um fluxo, em cada setor hoje tem um fluxo da demanda para eles conseguirem enxergar e ver onde que encontra a gente.” (E5)

Com o aumento da demanda por CP, se torna necessário um modelo de cuidado que faça a distinção entre Cuidado Paliativo Primário, que compreende ferramentas que todo profissional de saúde deve possuir, e Cuidado Paliativo Especializado, que demanda do profissional de saúde algumas ferramentas para o manejo de casos difíceis e mais complexos. Ambos coexistindo e servindo de suporte um ao outro. A justificativa para essa organização seria a demanda crescente em relação ao número de profissionais especializados em CP para atender a todas as necessidades. Além disso, atribuir competências como o manejo básico da

dor e outros sintomas, da depressão e da ansiedade, e como a capacidade de discussão básica sobre prognóstico, metas de tratamento e sofrimento para uma equipe especializada, sendo que podem ser assumidas pela equipe assistente, pode prejudicar as relações terapêuticas existentes e tornar o cuidado fragmentado (QUILL & ABERNETHY, 2013).

“Às vezes a equipe assistente acha que quem tem que fazer cuidado paliativo é a equipe de Cuidado Paliativo, não é a equipe assistente, quem tem que inculcar o conceito de cuidado paliativo na família, para o paciente ou para a família, é a equipe de cuidado paliativo, e não é. É da equipe assistente.” (E2)

“Quando há dúvida, aflição da equipe, ou às vezes a família cria um bloqueio com a equipe assistente, aí sim a gente (EICP) pode ajudar, auxiliar. Aí sim é justificado, quando há dúvidas, mas sempre algumas equipes, alguns setores, acham que a introdução do conceito de cuidado paliativo é nossa, e não é.” (E2)

Educação é o ponto de partida para a capacitação dos profissionais de saúde em uma abordagem de CP geral (QUILL & ABERNETHY, 2013). No entanto, como reflexo do tabu que permeia a morte e da percepção desta como fracasso terapêutico, a formação do profissional de saúde no Brasil para a atuação no processo de morrer é deficiente, sem a expressividade necessária na grade curricular dos estudantes para uma mudança de cenário, ocorrendo, na verdade, um despreparo e distanciamento, que causam sofrimento também aos profissionais de saúde, devido à dificuldade de lidar com sentimentos controversos (VICENSI, 2016).

“Um resultado do CP é também a redução do sofrimento da própria equipe de cuidados paliativos e da equipe assistente quanto aos cuidados do paciente, porque uma vez que a gente identifica o paciente em sofrimento e a gente vê que nada é feito para melhorar a conduta de cuidado ao paciente a gente acaba que sofre muito com isso e a equipe assistente também entra em sofrimento.” (E2)

“Ela (intervenção do CP) vai beneficiar o paciente, vai beneficiar o profissional que está na linha de frente, na medida que a gente vai ter um planejamento e estabelecer medidas que sejam proporcionais e necessárias àquele paciente diante de uma condição de uma doença ameaçadora da vida, de uma doença que traz a impossibilidade de um tratamento curativo, até emocionalmente, né, porque isso causa muitas vezes para quem está na linha de frente um sentimento de impotência muito grande. E saber que há muita coisa para fazer, pode não haver um tratamento curativo, mas há muita coisa ainda por fazer ao paciente e isso traz um engajamento, eu acho, desses profissionais.” (E4)

Assim como percebido pela EICP, Cardoso et al (2013) identificaram em sua pesquisa com equipe multidisciplinar de uma unidade assistencial de alta complexidade em oncologia, com abordagem de CP geral e não como foco principal do cuidado, que, em um primeiro momento, havia a dificuldade de aceitar a finitude e de lidar com a impossibilidade de interromper o progresso da doença. No entanto, a experiência de cuidar do paciente em processo

de morte trouxe uma possibilidade de ressignificar este tipo de cuidado e levantar questões relacionadas às suas práticas, percebendo a importância deste trabalho para paciente e família. Para isso, destacou a necessidade de qualificação da equipe para identificar suas limitações com a terminalidade e para o desenvolvimento de habilidades específicas para esse fim.

“E o pessoal aceita bem. A não ser aqui (UTI), que a gente tem um pouquinho mais de dificuldade, na Cirúrgica também. Mas na Clínica Médica a gente não tem dificuldade, no PS a gente não tem dificuldade. Às vezes, existe uma resistência, mas aí depois que aconteceu aquela resistência e que eles veem a evolução daquele paciente, começam a procurar. Eles abrem os olhos para que realmente aqueles pacientes precisam de cuidados paliativos. Então, assim, é um trabalho de formiguinha.” (E3)

“A gente (equipe assistente) trabalha meio que igualzinho, a gente usa aqueles protocolos e aí acaba esquecendo dessa parte do individual, tratando todos como igual, mas não são iguais... Eu acho, que não é por mal que as pessoas fazem isso, é por desconhecimento. Então, assim, eu acho que a equipe (EICP) tem um papel importante na questão educativa.” (E3)

Uma chave percebida pela EICP para o cumprimento de seu papel educativo é a atuação junto aos residentes enquanto profissionais de saúde que atuam em um hospital-escola.

“A gente tem que focar nos residentes também. E assim, a gente está percebendo que a gente está tendo uma resposta muito grande quando a gente foca no residente, sabe.” (E3)

Além da limitação dos profissionais de saúde em relação ao conhecimento sobre CP, outro fator colocado pela EICP como barreira para a oferta de CP é a alta demanda também da equipe assistente, inclusive no período de pandemia pela COVID-19:

“A demanda do serviço também atrapalha. A gente no cuidado paliativo, a gente precisa parar e conversar sobre aquela pessoa e às vezes o médico, o enfermeiro, o fisioterapeuta, eles estão tão alvoroçados com o trabalho, com tanta coisa, que é difícil conseguir esse momento dessa pausa para conseguir. E a limitação das pessoas em relação ao tema também, que é muito grande. A gente vê que tem muitas clínicas com muitos pacientes que é muito claro, o paciente está em fim de vida, que aquele paciente se beneficiaria dos cuidados paliativos, e eles ficam ainda muito amarrados em pedir o parecer, quando pede, porque a equipe é quem tem que comunicar, a gente não consegue comunicar, entendeu? Então, é muito do sistema, mas também do profissional de sair da sua zona de conforto, né.” (E8)

“Nessa questão da pandemia, o que a gente percebe, que o hospital ficou muito com o foco dessa parte mesmo de emergência, de salvar vida. A gente vê um cenário caótico no pronto socorro, então, assim, é como se não houvesse tempo para pensar em cuidados paliativos. Na verdade, é justamente nesse momento que a gente precisava estar mais inserida com as equipes, porque é justamente quando tem gente morrendo lá, muitas vezes sem qualidade de vida, morrendo com sofrimento... é como se o hospital fosse sugado mesmo pela demanda emergencial da pandemia. Que a gente estava até conversando lá na sala agora, pensando em estratégias para a gente

poder alcançar essa equipe justamente nesse momento. Nesse tempo difícil da COVID, o que a equipe interconsultora de cuidados paliativos pode fazer para que haja uma assistência melhor aos pacientes e aos familiares?” (E6)

“Por um tempo por uma questão, principalmente pela pandemia, a gente parou de receber parecer. Até que veio o projeto do Sfrío Libanês de novo, né. Mas quando a gente parou, a gente começou a falar: Nossa, mas tem tanto paciente com perfil. Então a gente começou a fazer algumas buscas ativas. E aí o pacto com a equipe é que as buscas ativas são feitas assim, algum profissional (da EICP) de qualquer área detecta. Aí a gente junta na equipe, fala e aí vai até a equipe assistente primeiro para poder falar, olha, a gente acha que esse paciente poderia se beneficiar dos cuidados paliativos. E aí, se a equipe também mostrar essa abertura, a gente faz uma abordagem com o paciente.” (E9)

Leão & Lopes (2020) buscaram avaliar a implementação de uma equipe multiprofissional em CP na modalidade consultora no contexto hospitalar no SUS, e, assim como exposto na fala da EICP, também observaram a superlotação dos hospitais e a carência de profissionais como um dos fatores limitantes para a adequada oferta de CP.

O cenário trazido pela pandemia da COVID-19, além de impor uma grande sobrecarga aos serviços de saúde, também fizeram emergir a discussão sobre a necessidade de instituição de CP nesta situação emergencial, na qual a atenção voltada somente para o salvar vidas, pode ter levado também à negligência do sofrimento de pacientes e familiares (FLORÊNCIO et al, 2020).

O caráter biomédico da atenção à saúde evidenciado durante o período de enfrentamento à pandemia no ambiente hospitalar pela busca urgente de cura e pela sobrecarga dos profissionais da saúde diverge completamente da filosofia do CP, que enfatiza a humanização, conforto e qualidade de vida dos pacientes (FLORÊNCIO et al, 2020). Neste sentido, o profissional da saúde está em posição central para a promoção desses ideais.

8.1.3 Médico

O médico é o profissional da saúde que possui a função técnica de gerenciar a morte, sem, no entanto, alterar o produto final da intervenção, mas pode modificar bastante o processo como a situação evolui (BLASCO, 2018).

Por estar em uma posição decisiva dentro das equipes de saúde, é essencial que a formação em CP do profissional médico seja aprimorada no currículo dos cursos de graduação, assim como há a necessidade de uma conscientização da população sobre a temática, visto que é daí que surgem os profissionais, que virão com a mesma concepção construída socialmente sobre a morte e a forma de lidar com a vida (BLASCO, 2018).

“... às vezes o médico assistente ele está focado só no paciente com aquela doença ali. Nem todos tem essa expertise de identificar a necessidade de cuidados paliativos.” (E7)

De acordo com o manual de CP da ANCP, historicamente, as equipes de saúde se organizam de forma hierarquizada, sendo o médico reconhecido como tendo papel determinante dentro da própria equipe. A principal tarefa do médico em uma equipe de CP seria coordenar a comunicação entre a equipe, o paciente e sua família, funcionando como elemento facilitador para que a equipe trabalhe e o paciente exerça sua autonomia. É esperado pelo paciente que o médico fale sobre diagnóstico, proposta terapêutica e prognóstico. A comunicação efetiva com a equipe sobre esses aspectos é importante para que haja unidade no trabalho em conjunto (CONSOLIM, 2012).

Hermes & Lamarca (2013) argumentam que a filosofia do CP preconiza a atuação como equipe multidisciplinar, cada profissional com sua importância, mesmo que haja momentos em que alguma categoria se sobressaia.

“Nem todos os pacientes teria uma demanda médica. Mas, assim, quando tiver uma demanda médica, e no caso, não tiver presença de um médico, a equipe pode se dirigir à equipe assistente, aos médicos e conversar... A equipe acaba que não tendo o médico para conversar com o médico (assistente), ainda é um pouquinho difícil, mas consegue conversar com o médico e melhorar isso para o paciente.” (E3)

“... a gente só tem uma médica na equipe. E aí, em certos momentos isso é muito ruim, porque, por exemplo, nesse momento ela está de férias e a gente consegue enquanto equipe manejar muitas coisas, por exemplo de questões farmacológicas, de questões do serviço social. A questão é que muitas vezes para você tratar, por exemplo, com o profissional médico é mais fácil quando você tem um outro profissional médico, né, para poder discutir as questões.” (E9)

“A gente só tem uma médica na equipe. Tem condutas que são médicas, mesmo que a gente enquanto equipe a gente consiga enxergar o que poderia beneficiar o paciente, muitas vezes se não for o médico para colocar, não consegue. Por exemplo, para fazer reunião de família, né, e aí a gente vai falar, tratar das diretivas antecipadas de vontade. Para registrar isso em prontuário médico, para ser uma coisa válida, né, com o paciente, com a família, tem que ter um profissional médico presente. Aí muitas vezes o que a gente tem tentado fazer como estratégia, a gente chama a equipe assistente. Então, chama o médico, em geral o residente que consegue participar mais com a gente, né. Mas nem sempre funciona, prejudica o andamento da equipe, sim.” (E9)

A dificuldade do trabalho de forma interdisciplinar também foi descrita como fator limitante da atuação da equipe consultora de um hospital de alta complexidade do Ceará. Neste estudo foi observado que a dificuldade de diálogo entre as diferentes categorias profissionais e de tomada de decisões em conjunto pela falta das discussões por meio dos estudos de caso e reuniões em equipe e com familiares, que são pressupostos para o conhecimento integral da

realidade do paciente e permitem melhores intervenções, causaram a limitação de atuação em CP (LEÃO & LOPES, 2020).

A falta de médico horizontalmente na EICP é observada de forma unânime pela equipe como barreira para uma oferta mais adequada de CP, já que algumas intervenções em CP são específicas desta categoria profissional. No entanto, também reconhece que toda a equipe assistente deveria ser envolvida no atendimento.

“Vem o parecer, a gente avalia, a gente sempre vai dar o feedback para a equipe assistente, então, a gente faz. Às vezes o que falta nisso daqui é reunir a equipe inteira, a gente sempre foca no médico. Então, talvez reunir também o enfermeiro responsável, o fisioterapeuta responsável da equipe assistente para dar esse feedback. Realmente a gente foca mais no médico, porque é ele que, em geral, pede o parecer.” (E8)

Budicin et al (2020) aponta a medicina medicocêntrica e paternalista como uma das dificuldades que as equipes de saúde encontram para prestar cuidados ao paciente em fim de vida, já que na teoria dos conceitos defendidos pelo CP o paciente se beneficia do atendimento multiprofissional. Mas, na prática, as decisões terapêuticas são centradas no médico, sem a participação dos outros membros da equipe de saúde, e em algumas vezes, desatrelada também da família e do paciente.

8.1.4 Paciente

A dificuldade dos profissionais de saúde em aceitar a impotência das medidas curativas e de lidar com a finitude pode mascarar a real demanda de CP. As equipes assistentes têm dificuldade de diferenciar CP, que muitas vezes está relacionado ao fracasso, de cuidados de fim de vida, aplicados aos pacientes que estão próximos da morte (BEDUSCHI et al, 2018).

“Às vezes, o paciente chega na gente já em processo ativo de morte, né. Então, a gente atende mais famílias e, assim, se você for pensar, nas reuniões familiares que a gente fez, raramente está o paciente, porque o paciente está sedado, o paciente muitas vezes está entubado. O paciente já está bem debilitado e não consegue participar. Foram pouquíssimas vezes que a gente conseguiu atender o paciente, porque quando o parecer chega, aí já tá muito no limite”. (E1)

“Quando a gente chega no setor esse paciente já tá muito grave, já tá perto do óbito e a gente tem que resolver muitos conflitos entre a família, o paciente com a própria vida ou já não dá tempo de fazer muita coisa porque esse paciente já tá nas horas finais. A gente perde muito tempo hábil, muita conduta.” (E2)

“Acesso precoce aos pacientes..., mas acho que aqui a gente ainda não alcançou. Isso aqui, é como eu estava te falando, é um projeto para frente. Porque a gente hoje não consegue precocemente, a gente só consegue mais no fim de vida mesmo. Mas

consegue num fim de vida que talvez não fosse visto como fim de vida. Então, a gente já sente que melhora essa situação, entendeu?” (E8)

Para oferecer CP é necessário identificar os indivíduos que necessitam. Este tipo de abordagem envolve uma série de medidas que podem ser adotadas bem antes dos estágios finais da doença. Idealmente, deve ser implementada junto com o tratamento curativo, de uma forma abrangente e centrada no paciente, em casos de mau prognóstico. Existem ferramentas que estimam a probabilidade de morte em dado período, usualmente de um ano, e que podem ajudar a fazer planos, promover qualidade de vida, além de permitir a alocação de recursos de forma eficiente (ORZECOWSKI et al, 2019).

“E às vezes (equipe assistente) não entende que aquele paciente ele é individual, né. Às vezes tem uns pacientes que ele tem o mesmo diagnóstico que o outro, mas às vezes ele demanda uma coisa e o outro demanda outra. Então, não é o diagnóstico que a gente trata é o indivíduo.” (E3)

Paliar denota aliviar o sofrimento enquanto a condição de doença não pode ser curada. Sofrimento é uma condição humana bastante complexa que diz respeito à identidade e subjetividade da pessoa, assim como de seus valores socioculturais e religiosos. A dor é um sintoma que deve ter sua causa avaliada, assim como também é importante compreender a experiência sensorial, afetiva, comportamental e cognitiva que ela representa para a pessoa, visando seu alívio. Há a tendência de confusão entre dor e sofrimento e o perigo consiste em se concentrar a terapêutica na questão física que gera angústia, reduzindo o sofrimento a um fenômeno físico que pode ser controlado por meios técnicos e estimulando a continuação de tratamentos agressivos e fúteis (PESSINI, 2016).

Não se pode esquecer que CP é um tratamento ativo que envolve o indivíduo e tudo o que é inerente a ele de maneira integral. É importante considerar que cada paciente é composto por um contexto socioeconômico, espiritual e psicológico singular. Tais elementos não podem ser deixados de lado para um cuidado efetivo (OLIVEIRA, 2019).

“E se a gente pudesse ter um espaço para esse paciente nas suas últimas horas, para que ele pudesse ficar melhor acomodado, na companhia da sua família, assistido pela equipe, com os sintomas bem controlados. Eu acho que aí sim a gente podia estar falando de oferecer uma morte digna.” (E4)

“Tem uma pessoa que chega com COVID, mas assim, ele tem uma série de comorbidades, ele tem uma história prévia de vida, ele tem os valores, como pessoa, então, assim, na verdade, eu acho que é porque é uma época mesmo de calamidade, de urgência, de emergência, então, acaba que todos recebem o mesmo tratamento. A intubação é indicada para todo mundo. E eu acho que a gente poderia atuar mais nessa parte de personalizar o cuidado, trabalhar mais a questão da autonomia do paciente,

dos familiares, até mesmo na questão de comunicação entre equipe e entre os familiares.” (E6)

A promoção da autonomia do paciente é um fundamento ético do CP que pressupõe a informação e comunicação adequada ao paciente sobre sua enfermidade, evolução clínica, possíveis intercorrências e alternativas terapêuticas de modo a permitir que suas vontades sejam atendidas. Consistem em desafios para essa realidade a conjunção da autonomia do paciente com as expectativas da equipe de saúde, sendo essencial a avaliação prognóstica, que pode ser feita com auxílio de ferramentas de avaliação da capacidade funcional e mental do paciente (SCOTTINI et al, 2018).

A herança de um modelo paternalista do exercício da medicina, o uso indiscriminado de procedimentos terapêuticos viabilizado pelos avanços tecnológicos e um relacionamento precário com comunicação débil, sem condições de diálogo sobre a finitude e a elaboração de Diretivas Antecipadas de Vontade, entre profissionais de saúde, e a unidade paciente e família propicia fragilidade no exercício da autonomia de ambos (SCOTTINI et al, 2018).

“A gente nesse momento que ele (o paciente) está consciente, que ele está orientado, que ele pode falar das vontades dele, a gente conseguir abordar. Mas a gente não está conseguindo abordar nem aquele paciente que vai morrer daqui a dois dias, porque existe todo um problema de falar sobre a morte, sobre a finitude, né. Como é que a gente vai abordar esse que ainda está andando e que ainda vai sair para a casa dele, né? Então, são desafios, mas eu acho que são desafios que vão continuar acontecendo e que bom que a gente tem eles, né. E que a gente se anime, mas acho que é isso.” (E8)

Ademais do sofrimento que o processo de morte naturalmente traz consigo, a abordagem oportuna e eficaz de CP tem a possibilidade de permitir uma participação ativa do paciente, como uma oportunidade de realmente viver este momento. Principalmente quando existe uma conscientização gradual desse processo, o paciente poderá estar em condições de experienciar a morte que lhe é possível (REIGADA et al, 2014).

8.1.5 Familiares

A filosofia do CP pressupõe apoio interdisciplinar da equipe para a unidade paciente e família, tendo como elemento central a comunicação efetiva para evitar conflitos, solucionar problemas e melhorar qualidade de vida, já que proporciona ambiente seguro e de confiança em situações difíceis (SILVA et al, 2018).

“Resultado a longo prazo (dos CP) também é melhora na qualidade de vida não só dos pacientes, mas da família também, porque a gente sempre tem que lembrar, unidade

de tratamento de cuidado paliativo não é só o paciente, a unidade de tratamento é o paciente mais família.” (E2)

“Às vezes tem paciente que precisa de várias intervenções, juntamente com a unidade familiar, né. Na verdade, a grande maioria das nossas intervenções é com a família, mais do que com o paciente, de trabalho, vamos dizer, porque com o paciente você acaba que faz a avaliação e controle de sintomas, aí você consegue resolver a situação do paciente, mas muitas vezes o que traz mais demanda é a unidade familiar, é a conscientização prognóstica.” (E3)

A demanda mais comum dos familiares consiste em obter acesso à informação em relação a tratamento e prognóstico, principalmente na fase inicial do diagnóstico. Em um estudo que objetivou identificar tópicos relevantes e necessidades de informações pelos cuidadores em uma unidade hospitalar de oncologia da Alemanha, revelou que os familiares precisam continuamente de explicações sobre a doença, de forma que a confiança sobre um tratamento adequado ou não de seus familiares aumenta conforme sentem que conhecem e compreendem mais. Familiares se sentem inseguros também em relação às reações físicas e psicológicas do paciente, necessitando desse tipo de informação. Além disso, enfrentam uma gama de sentimentos resultantes do sofrimento do paciente, que também os afeta, precisando de ajuda para lidar com suas próprias emoções a fim de se manterem capazes de atuar quando necessário e de saber como participar do cuidado ao paciente e como se relacionar com os profissionais de saúde (PREISLER et al, 2018).

Vivenciar o processo de terminalidade pode gerar nos familiares uma série de reações de ordem comportamental, emocional ou relacional, por exemplo. Neste sentido, o trabalho da equipe de saúde com a unidade paciente e família tem caráter preventivo quando é estabelecido uma relação de ajuda que faz com que os familiares não se sintam sós neste processo. A detecção prévia de dificuldades na família pode servir como ponto de partida para um trabalho de conscientização gradual que pode levar ao amadurecimento e análise da realidade antes da iminência da morte (REIGADA et al, 2014).

“Eu acho que um resultado também é o trabalho do luto, assim, eu acho que essa intervenção dos cuidados paliativos junto à família colabora para que não haja um luto difícil, um luto complicado. A gente percebe que essa parte de comunicação com as famílias ela é muito importante porque, às vezes, aqui dentro do hospital não há ainda uma cultura de comunicação de más notícias, de entender que a família é uma unidade de atendimento junto com o paciente. E às vezes eles ficam apartados disso, principalmente nesse momento agora de pandemia porque há uma restrição de visitas e as pessoas não veem seus familiares, seus entes queridos. E essa abordagem também com a família, acho que ela traz esse resultado de longo prazo, de evitar o luto complicado, e a curto e médio prazo, assim, a gente trazer uma compreensão sobre o quadro de fato do paciente, as possibilidades terapêuticas e um compartilhamento mesmo do cuidado, da presença, de dimensionar, conseguir estar presente de uma outra forma junto ao paciente. Acho que esses resultados com a família são bem interessantes.” (E4)

“A gente poderia ter talvez o ambulatório do luto... a gente várias vezes consegue identificar o familiar que vai precisar, mas não conseguimos atuar”. (E1)

8.1.6 Direção do hospital/ gestores locais

Toda política pública requer decisão política, que consiste em escolher dar atenção a determinadas ações em meio a uma gama de alternativas associadas às preferências dos atores envolvidos. No entanto, nem toda decisão política torna-se uma política pública, que abrange ações e estratégias para implementar as decisões (FROSSARD, 2016).

Neste sentido, a EICP coloca a importância das gerências priorizarem o CP como parte de suas decisões para que haja o desenvolvimento do serviço e maior alcance para a população que necessita.

“(Falta por parte) da gestão do hospital, compreender, tomar para si essa potencialidade que é a equipe interconsultora e dar para ela, assim, um status mais consistente dentro do funcionamento do hospital. Hoje a gente ainda atua muito pelo interesse dos profissionais de querer implementar essa assistência no hospital. Eu acho que talvez a própria gestão, a direção, a superintendência, não reconheça o potencial dessa equipe, ou não conheça esse potencial.” (E4)

“Enquanto for respeitada como política pública aí eu acredito que as pessoas vão falar: nossa, é necessário! Tem que ser feito... Deveria partir das gerências. Porque a gente tem alguma conversa com a RTD, mas quem pode mesmo implantar são as gerências.” (E2)

“Em relação ao apoio da instituição... eu acho que é interessante essa parte das gerências, elas permitirem a capacitação também da equipe, porque a gente vai capacitar outros, mas a gente precisa também se capacitar. Então, eu acho que é importante o apoio para a capacitação dos próprios profissionais da equipe. Já ocorreu essa capacitação... Todas as chefias liberaram, foi bem tranquilo. Até a minha que é mais difícil, eu sou anestesista e anestesista é ouro, né. Então, assim, eu acho que eles estão dando bastante atenção a isso.” (E3)

O apoio das gerências da instituição onde o serviço está inserido foi apontado pela EICP como fator essencial para o trabalho de sensibilização das demais equipes do hospital, assim como para que a carga horária prevista para o desenvolvimento do trabalho seja respeitada. Ações vindas de instâncias superiores como da Secretaria de Saúde e do Ministério da Saúde são importantes para que os gestores tenham a percepção da necessidade de ações voltadas para a promoção do CP.

“O trabalho de sensibilização. Eu acho que isso parte da equipe (EICP) porque nós que estamos ali no dia a dia, a gente vê, a gente sabe o que precisa. Então, partindo da gente, mas com o apoio dos nossos superiores, direção e superintendência. Porque, assim, para a gente alcançar a equipe, não tem como a gente alcançar só de par para par, tem que ter um incentivo, um suporte, um apoio da gestão.” (E6)

“Mas eu acredito que nós temos voz, sabe. E que se precisar de algo vai ser viabilizado, principalmente depois que o projeto do Sírio Libanês veio. Eu acho que o hospital viu a importância, sabe, e a diferença que faz, no custo inclusive, né, para o hospital se esses pacientes receberem de forma adequada o cuidado.” (E5)

“A gente tem muita demanda, então, com a demanda reprimida e toda essa questão do paciente precisar mesmo de melhorar a qualidade, inclusive de morte, né, que a maioria dos hospitais ainda tem essa visão de Cuidados Paliativos como de fim de vida, a gente acaba tendo uma demanda para mostrar para o gestor, né. E aí, assim, a gente argumenta um pouco em relação à diminuição dos custos também, mas não é tanto como a rede privada que tem um peso maior essa questão de diminuição dos custos para ajudar na argumentação.” (E10)

A falta de vinculação da EICP dentro do organograma do hospital é vista como um ponto de fragilidade, pois não estão ligados a nenhum núcleo ou chefia, ficando assentados em terreno pouco estável, a depender da conexão das gerências com o tema ou não.

“A gente apesar de ter a carga horária liberada, muitos ainda, muitos dos profissionais, às vezes, as chefias não autorizam. Dizem que essa semana está difícil, é a demanda do serviço mesmo, então, essa semana está difícil, tem tantos atestados, então vamos tirar do paliativo. A gente fica sem aquela carga horária. E isso atrapalha porque em um dia que teria três ou quatro profissionais, acaba ficando um porque os outros estão envolvidos com a demanda do serviço do setor inicial, entendeu? Então, se tivesse, não sei, acho que se fosse uma coisa assim, de lotação, assim, eu vir como nutricionista dos cuidados paliativos, eu não sou do núcleo de nutrição cedida 4 horas. Facilitaria, acho que mais isso, a demanda do serviço dos nossos setores originais que às vezes atrapalham a gente de atuar na equipe como deveria ser.” (E8)

“Mesmo a gente tendo disponibilidade da carga horária, mas nem sempre a gente consegue participar (dos trabalhos da EICP) por causa da escala que tá apertada”. (E1)

“A equipe foi instituída por uma ordem de serviço, mas não existe uma vinculação dentro do organograma do HRC, a gente está meio à deriva.” (E4)

8.1.7 Academia Nacional de Cuidados Paliativos – ANCP

É uma entidade de representação multiprofissional da prática paliativa, criada em 2005 com o objetivo de promover o desenvolvimento dos Cuidados Paliativos no Brasil, promovendo a articulação entre pessoas interessadas em Cuidados Paliativos, assim como a divulgação e promoção de eventos científicos na área (ANCP, 2019).

A ANCP busca atuar junto aos poderes públicos competentes ao sugerir e solicitar a adoção de medidas, a formulação de políticas públicas e a implantação e manutenção de serviços voltados à atenção a pacientes que necessitam de CP, sempre com vistas a qualificar as ações de Saúde Pública e fortalecimento do SUS. Portanto, enquanto não há Políticas Públicas suficientes para guiar e financiar as ações em CP dos serviços disponíveis, esta entidade serve de norte para serviços e pessoas interessadas em implementar o CP quanto a divulgação do conhecimento científico na área, zelo pelo nível ético e eficiência técnica do CP,

e o cadastramento dos serviços com a finalidade de facilitar o intercâmbio entre eles (ANCP, 2019).

“A gente também tem muito contato com a ANCP, nosso nomezinho está até lá no mapa da ANCP. Então tudo o nosso referencial é a ANCP.” (E2)

“As equipes têm um padrão que é determinado pela ANCP, de equipe mínima, né. Que é psicólogo, médico, enfermeiro, assistente social. No HRC ele é uma das equipes mais bem elaboradas que a gente tem, no sentido de ter muitos profissionais.” (E10)

“O que a gente está fazendo também é treinar as equipes de Cuidados Paliativos no sentido de uniformizar o conhecimento, por causa daquele documento da ANCP, as equipes tem que ter uma formação mínima, né... a gente colocou 80 horas, mas na verdade acho que são de 3 a 6 meses, tem que checar lá depois, acho que são o mínimo de 3 meses. E aí a gente que entendeu que seria 80 horas um mínimo razoável... porque o médico tem o título de residência ou especialista, a multi não tem, e aí o que a gente tem para comprovar seria isso, seria nos cursos, no treinamento. E aí a gente começou a fazer esse movimento. Então vamos começar a uniformizar o conhecimento das equipes primeiro, em relação a isso, para depois cada equipe ir treinando mais, porque a gente estava fazendo as duas coisas ao mesmo tempo. Treinando inclusive as equipes do NRAD e já treinando as equipes do hospital.” (E10)

Portanto, é possível perceber pelas falas que existe uma tentativa de estruturação dos serviços e desenvolvimento do CP a partir do referencial da ANCP.

8.1.8 Secretaria de Estado de Saúde do Distrito Federal – SES-DF

Para um atendimento integral às necessidades do paciente em CP é importante o acesso à assistência de uma equipe multiprofissional com treinamento para suprir as necessidades físicas, psicológicas, sociais e espirituais do paciente. Para isso os serviços devem abranger níveis hierarquizados de assistência para que o paciente não se sinta abandonado em nenhum momento da sua evolução clínica, com articulação entre os diferentes níveis de assistência, com fluxo claro e previamente definido (PESSALACIA et al, 2016).

Existem diversas barreiras para a adequada prestação de assistência na atenção primária e articulação desta com os níveis da assistência. Algumas das dificuldades estão relacionadas à falta de recursos humanos e materiais, de preparo dos profissionais de saúde, de informações claras para pacientes e familiares no momento da alta hospitalar e de referência de um serviço de apoio após a alta (PESSALACIA, 2016). No entanto, revelou-se nas entrevistas que, em algum nível, a EICP consegue esta articulação relacionada à desospitalização, com o referenciamento para a atenção domiciliar através do serviço do Núcleo de Atenção Domiciliar (NRAD), ou referenciamento para serviço especializado em CP (Hospital de Apoio). Esta potencialidade da EICP pode ser mais bem aproveitada no serviço com vistas a lograr a destinação adequada de leitos hospitalares e, desta forma, otimizar custos.

“Uma coisa que chama atenção que a gente tem aqui que a gente não tem em outro lugar é essa organização em rede. A gente não tem isso em outros lugares. Nos outros lugares tem iniciativas soltas. A gente tenta pensar nos cuidados paliativos como rede, mesmo. Então, tem um serviço aqui, ali e ali, você encaminha assim, assim e assim para o NRAD; assim, assim e assim, se voltou para o hospital tem um planejamento de cuidados; saiu da UTI já vai para a enfermaria... entendeu? A gente acaba tentando acompanhar. Agora, o nosso grande desafio é a atenção primária, que a gente ainda não sabe como trabalhar, como matriciar e tudo. Porque é muito grande, o hospital é menor, a gente consegue, digamos assim, controlar um pouco mais o treinamento que a gente está dando. O NRAD a gente está refazendo a conta do quanto que a gente tem que treinar agora, mas a atenção primária ainda é um grande desafio.” (E10)

Discussões sobre a implementação de CP na atenção primária são necessárias e oportunas, uma vez que permite a ampliação do acesso ao CP. A Estratégia Saúde da Família possui um enorme potencial para a prestação de CP em nível básico na atenção primária, tornando as equipes existentes no país mais eficazes e eficientes. No entanto, o treinamento de habilidades fundamentais em CP para os profissionais de saúde da atenção primária e o tempo de consulta que esses pacientes requerem são barreiras que devem ser transpostas neste contexto (CORRÊA et al, 2017).

Questões organizacionais da Secretaria de Saúde impedem a formalização dos profissionais da equipe multidisciplinar, exceto médicos, com lotação na EICP, já que a equipe não existe no organograma do hospital. Tais questões devem ser previstas na formulação de regulamentação, organização e financiamento dos CP na rede com a finalidade de fortalecer o serviço.

“E a (equipe) multi, a gente tem um grande problema que a gente não consegue lotar a multi dentro do serviço de cuidados paliativos. Você não consegue fazer isso. Você lota, por exemplo, a psicóloga fica lotada no núcleo de psicologia que é ligada à gerência multidisciplinar, você não consegue pegar ela e botar dentro do serviço de cuidados paliativos. Isso é geral, e é um problema organizacional da Secretaria. Aí, por exemplo, a psicóloga não é exclusiva do Cuidado Paliativo, então, se ela tiver um problema, sei lá, se alguém faltar e tiver que cobrir o setor, ela tem que ir, entendeu? Não fica no serviço. E isso acaba que quando muda a gestão também, a pessoa fica insegura se vai dar certo ela continuar na equipe ou não. O que a gente tem conseguido fazer é fazer uma publicação oficial no Diário Oficial, uma Ordem de Serviço, dizendo qual é a composição da equipe que tem horas liberadas para aquilo. Então, tem horas liberadas, mas mesmo as unidades que estão cadastradas como serviço independente, com centro de custo e tudo, a gente não consegue fazer essa lotação específica da multi dentro do serviço, só dos médicos, sabe. E aí, isso dificulta um pouco, mas aí esse é um problema organizacional. O grande desafio é a falta de recursos humanos, mesmo. Geral, não só para cuidados paliativos, mas um problema de toda a secretaria.” (E10)

Para além da questão organizacional, é imprescindível que os profissionais que estão nos serviços disponíveis tenham formação adequada para se questionarem sobre suas práticas.

É importante nos questionarmos se estamos prolongando a vida com tantos recursos tecnológicos que muitas vezes parecem até milagrosos, ou se estamos prolongando a morte, já que essa mesma tecnologia permite dar o suporte de vida por longos períodos à pacientes muito graves, com tratamentos agressivos, sem necessariamente melhorá-los ou sem nenhuma qualidade de vida. A demanda por estes tratamentos de suporte de vida pode parecer ilimitado, já que, verdadeiramente, poucos estão prontos para morrer quando se deparam com uma doença terminal. Apesar da demanda, os recursos para prover esses tratamentos são finitos, tanto à nível de sociedade como hospitalar (FINE, 2004).

Portanto, estamos oferecendo o que há de mais caro e tecnológico em termos de tratamento para os pacientes, como as internações em Unidade de Terapia Intensiva, mas isso não significa que estamos oferecendo alívio do sofrimento. Com base nessa constatação dos gestores, foi publicada a Diretriz para Cuidados Paliativos em pacientes críticos adultos admitidos em UTI como um protocolo clínico aprovado pela Secretaria de Saúde do Distrito Federal voltado para os profissionais de saúde como estratégia para nortear as prioridades de cuidados para esse tipo de paciente.

“Em redução dos custos, destinação criteriosa dos leitos hospitalares, inclusive de UTI, que é a questão que eu te falei das diretrizes de UTI, que estava sendo um grande problema com os pacientes. A demanda veio de cima inclusive.” (E10)

8.1.9 Referência Técnica Distrital (RTD) / câmara técnica em cuidados paliativos

Instituída para auxiliar SES-DF na gestão em CP. Algumas competências da RTD são citadas na fala da entrevistada:

“Apoiar as coordenações, diretorias, gerências e núcleos da SAIS (Subsecretaria de Atenção Integral à Saúde), mas é tudo relacionado à gestão de cuidados paliativos. Elaborar e revisar protocolos clínicos e de encaminhamentos e articulação com as áreas envolvidas. Colaborar na elaboração e implementação de protocolos, grupos assistenciais e de regulação. Subsidiar tecnicamente na elaboração, monitoramento e avaliação de indicadores. Colaborar no processo de educação em saúde, incluindo a participação no matriciamento, capacitação e aperfeiçoamento das equipes. Aí, por exemplo, os indicadores são padronizados, todas as equipes mandam os mesmos. O matriciamento das equipes, antes da gente fazer um projeto de capacitação específico pela Câmara Técnica de Cuidados Paliativos, as meninas fizeram treinamento comigo no Hospital de Base, porque eu sou assistente no hospital de Base também. Representar a área de atuação.” (E10)

Dentre as competências da RTD, o treinamento das equipes de CP e o apoio técnico e científico foi destacado como principal papel desempenhado pela RTD para a EICP, como evidenciado na entrevista:

“A gente consulta, qualquer dúvida a gente consulta, sempre os materiais que são desenvolvidos pela responsável técnica, ela envia para a gente. Então, para dar respaldo legal para o nosso trabalho também. Tem que ter o curso de cuidados paliativos, tem algumas diretrizes que a gente tem que seguir, mas, assim, de funcionamento, de como tem que ser esse funcionamento, não. A gente segue as diretrizes... então, existe uma diretriz para paciente de cuidados paliativos na UTI. Tem os manuais que a gente segue, mas desconheço se tem alguma diretriz de funcionamento de equipe interconsultora.” (E8)

Conforme evidenciado na fala da entrevistada, a intermediação entre a administração central da Secretaria de Saúde e as Referências Técnicas Assistenciais ocorre por meio de apoio técnico e interlocução de forma propositiva. Portanto, algumas demandas e mudanças não dependem desta instância, criada para o apoio à Gestão mais eficiente da assistência integral à saúde. Mas atua, por exemplo, na indicação do hospital em que a EICP atua para participar em projetos para desenvolvimento do CP no SUS, como ocorreu neste cenário devido a percepção do local como grande potência em expansão da oferta de CP.

“Um dos motivos de a gente ter escolhido, ter indicado na verdade, o Sírio Libanês para atuar no HRC foi o tamanho do potencial que tem dentro do hospital mesmo, que a gente já sabia que a equipe não vai dar conta do tamanho do potencial, assim, que existe de demanda na verdade. E é um solo muito fértil, assim, a gente sabe que as pessoas têm interesse, que as pessoas recebem as meninas apesar de todos os desafios que têm.” (E10)

“Apoiar as Referências Técnicas Assistenciais, que é um representante da área... tem que ser médico, na elaboração do diagnóstico situacional e no planejamento das ações para resolução de problemas identificados. Atuar na interlocução dos RTAs com a administração central de forma propositiva. E aí esse é o problema, a gente não é resolutivo no sentido de conseguir alguma coisa diretamente, a gente só consegue propor. O que eu posso é dizer, o déficit é esse, aí tem que mandar para a SUGEP (Subsecretaria de Gestão de Pessoas), a SUGEP avalia e diz, tudo bem o déficit é esse, mas o que eu preciso, remanejar as pessoas? A gente tem pedido de mudança de especialidade pendente para algumas pessoas e a gente tem pedido de novo concurso, porque o concurso anterior que já teve, a fila já acabou, já foram chamadas todas as pessoas... E aí agora a gente está sem previsão de ter novo concurso, tem vários processos pedindo novo concurso, mas por causa da pandemia os concursos estão suspensos.” (E10)

A Câmara Técnica de Cuidados Paliativos é uma estratégia criada para melhorar a articulação entre os serviços de saúde que oferecem CP no DF e a RTD, com o objetivo de fomentar o desenvolvimento e qualidade do CP oferecido à população, como exposto nas falas:

“E aí a gente criou a Câmara Técnica de Cuidados Paliativos em 2019 para ajudar, justamente, a conversar com os serviços e ajudar a propor outras coisas. Recentemente a gente conseguiu propor indicadores de qualidade dos serviços que é uma coisa que a gente não tem pronto em lugar nenhum na literatura da maneira como a gente fez. A gente conseguiu propor esses indicadores.” (E10)

“A gente fez algumas metas novas pela Câmara Técnica. E aí a gente sentiu necessidade dos indicadores de qualidade para tentar até uniformizar um pouco os serviços no que eles podem oferecer. E aí para a equipe consultora a gente está se propondo melhorar um pouco a questão das estatísticas para daí ver o que é a maior demanda e ver onde que a gente precisa intervir.” (E10)

8.1.10 Ministério da Saúde

Para a integração dos CP no sistema público de saúde a OMS recomenda a implementação de quatro pilares: políticas adequadas; disponibilidade adequada de medicamentos; educação dos formuladores de política, profissionais de saúde e o público; e a implementação de serviços de CP em todos os níveis de atenção. O desenvolvimento de CP em países em desenvolvimento deve atender as necessidades econômicas, espirituais e culturais da população. A inclusão do CP no Plano Nacional de Saúde, políticas e regulamentações para conceber a forma de financiamento e serviços modelos para apoiar a prestação de CP são estratégias para que essa integração ocorra (DDUNGU, 2011).

Uganda tem sido modelo de desenvolvimento acessível e culturalmente apropriado de CP. Eles alcançaram componentes para uma efetiva estratégia de saúde pública, pois incluíram CP no plano estratégico de saúde governamental e mudaram leis, permitindo que enfermeiros com treinamento completo em CP prescrevam a morfina oral; o CP está se espalhando pelos distritos de Uganda como resultado de ações colaborativas entre organizações da sociedade civil e o Ministério da Saúde; e a educação em CP está sendo oferecida para todos (DDUNGU, 2011).

No Brasil, apesar dos avanços em relação a CP no SUS, evidenciado pelo surgimento de resoluções éticas e técnicas sobre CP, como a publicação em 2018 da Resolução nº41 da Comissão Intergestora Tripartite, estabelecendo a oferta do CP como parte dos cuidados continuados integrados em toda a Rede de Atenção à Saúde, trazendo princípios e diretrizes norteadoras. Com a falta de regulação nacional que apontem estratégias de gestão para atender os objetivos da resolução, alguns estados começaram a instituir leis estaduais, como no Rio Grande do Sul e em São Paulo. Estas iniciativas promoverem avanços regulatórios, no entanto, a ausência de regulamentação federal limita a expansão da oferta de CP no mesmo nível de atendimento a todos os brasileiros (SANTOS et al, 2020).

Este aspecto das divergências na oferta de CP pela falta de uma política pública que indique os rumos desta atenção em saúde fica evidente nas falas dos entrevistados:

“Uma vez que fica como política pública, aí eu acho que a gente vai ter um apoio maior, porque está muito como trabalho de formiguinha, a gente fala. Assim, cada

profissional tentando conscientizar, aplicar conduta melhor para o paciente, dirigir melhor a assistência do paciente.” (E2)

“Eu acho que muitas vezes a gente trabalha dentro dessas limitações institucionais, da limitação enquanto servidor também, e eu acho que se houver mais políticas voltadas para esse cenário, porque ainda é uma coisa que é muito mitificada ainda, né, os cuidados paliativos, entre os profissionais também, mas não só eles, né, entre a população. A gente tem muita dificuldade de abordar isso. Então, assim, eu acho que o trabalho que a equipe interconsultora desenvolve ele é muito importante, mas seria fundamental trabalhar isso em outros níveis. Então, na atenção primária, para que quando as famílias, por exemplo, chegassem aqui, elas não tomassem um susto quando ouvissem que a equipe de cuidados paliativos está vindo. Então, assim, é na atenção primária, na atenção secundária, no acesso mesmo, sabe. Eu acho que se une tudo em uma política que seja mais abrangente, que englobe todos os níveis de atenção, com profissionais capacitados, seria perfeito.” (E9)

8.1.11 PROADI-SUS – Hospital Sírio Libanês

O PROADI-SUS (Programa de Apoio ao Desenvolvimento do Sistema Único de Saúde) foi lançado em 2008 pelo Ministério da Saúde para que instituições hospitalares sem fins lucrativos desenvolvam projetos utilizando suas competências para qualificar e desenvolver o SUS em todo o Brasil. O programa de Cuidados Paliativos no SUS (Atenção hospitalar, ambulatorial especializada e atenção domiciliar) foi desenvolvido com a colaboração do Hospital Sírio Libanês com o objetivo de capacitar equipes atuantes no SUS e implementar protocolos de CP em grupos de instituições do Brasil, de maneira que a oferta de CP aumente progressivamente dentro da estrutura do SUS, nos vários pontos da RAS de forma integrada, para todos os pacientes que necessitarem (PROADI-SUS).

Para a operacionalização do projeto, primeiramente, foi feito diagnóstico para levantamento dos pontos fortes e pontos de melhoria do serviço. Em seguida, definido plano de ação a partir das informações levantadas e validado junto com a gestão do serviço e secretaria de saúde local. Além disso, é oferecida sensibilização e capacitação em CP por meio de cursos EAD e oficinas teórico-práticas, apoio à implementação dos planos de ação através de subsídio técnico, auxílio na elaboração de protocolos e desenho de novos processos, quando indicado e, por fim, monitoramento periódico à distância para acompanhamento dos indicadores coletados e supervisão (PROADI-SUS).

Este tipo de ação para o fortalecimento dos serviços de CP a nível nacional é umas das medidas recomendadas na 67ª Assembleia Mundial de Saúde da OMS, que inclui o trabalho em parcerias com diversos setores a fim de fomentar o CP com modelos que tenham custo-benefício adequado para esse tipo de cuidado (WORLD HEALTH ASSEMBLY, 2014).

Alguns planos de ação implementados e resultados avaliados na percepção das entrevistadas estão evidenciados nas falas das entrevistadas:

“Depois que o Sírio Libanês veio, eles falaram que na reunião familiar tem que ter sempre a presença do médico. Não é mais para gente fazer reunião só a gente (equipe multidisciplinar da EICP)”. (E1)

“A equipe do Sírio Libanês, eles nos estimularam a dividir a equipe para atender de segunda a sexta, pelo menos... A gente montou uma escalinha... pelo menos duas ou mais profissionais, a gente distribuiu durante os dias da semana para tá assistindo, fazendo busca ativa, assistindo a equipe, voltando aos pacientes já avaliados”. (E2)

“Houve muitas mudanças depois do Sírio Libanês para cá. É muito recente. A gente não tinha salinha. A gente se reunia embaixo de árvore até... a gente não ligava, porque o interessante era atender, discutir o caso, mas, assim, a gente não tinha sala, não tinha computador disponível. A gente pegava os computadores dos setores. Às vezes a gente se sentia até sem graça por estar atrapalhando. Hoje, sim, a gente tem uma salinha. É dividida com o núcleo saúde funcional... O grupo é muito discussão. Então a gente sente que atrapalha.” (E2)

“Quando a gente percebeu que a demanda era muito grande, mas a gente não estava conseguindo o registro delas de fato, a gente começou a perceber, e foi com o Sírio Libanês isso, a gente percebeu que tinha uma demanda grande, mas não chegava a ter o registro dessa demanda, não era solicitado com parecer, apesar de a gente ver uma demanda, era uma demanda reprimida.” (E5)

“Os critérios foi uma das necessidades que o pessoal do Sírio Libanês viu e criaram os critérios de encaminhamento de pacientes. Já estava ficando muita demanda para as meninas (EICP). A ideia é que antes de chegar nelas, as outras equipes resolvam os problemas mais básicos.” (E10)

Um ponto importante ressaltado pela EICP foi a visibilidade que o projeto em CP pelo PRODI-SUS trouxe para o trabalho da equipe e para a ampliação do conceito de CP para mais profissionais de saúde do hospital e para os gestores:

“Foi bom o Sírio Libanês ter vindo porque tem muitas pessoas que puderam conhecer melhor e se apaixonar de certa forma, né, por cuidados paliativos, e porque, às vezes a gente chega e fala: E você pensa, não, agora entenderam. Mas aí, tem que começar tudo de novo. É igual criança quando você está educando, né.” (E3)

“Em relação a ficar reconhecida a equipe, foi por conta desse projeto do Sírio Libanês. Aí, por exemplo, a Superintendente, ela dá total apoio, tudo que a gente acaba pedindo ou requisitando... com o projeto a gente teve uma visibilidade maior. E, assim, até mesmo atendimento às nossas requisições que inclusive foi essa, uma sala, espaço físico, computador para a gente poder trabalhar... O projeto do Sírio, acho que veio trazer isso, a conscientização da importância. Acho que todo mundo mudou um pouquinho a cabeça.” (E3)

“Principalmente depois do projeto do Sírio Libanês, né, que a gente teve eu acho uma visibilidade um pouco melhor.” (E6)

“No ano passado foi iniciado o projeto aqui, né, com o Sírio Libanês, que ajudou bastante, que foi um projeto de sensibilização em relação à abordagem de cuidados paliativos. Então, assim, pessoas que nunca tinham ouvido falar em cuidados paliativos passaram a entender e passaram a procurar a equipe, né, profissionais, equipes assistentes passaram a nos procurar para discutir caso, para verificar a abordagem em cuidados paliativos para alguns pacientes. Só que eu acho que a gente precisa intensificar isso, intensificar o trabalho de sensibilização.” (E6)

A partir das falas dos entrevistados é possível extrair alguns fatores que facilitam e outros que dificultam a disponibilização e a utilização dos serviços oferecidos pela EICP, conforme o Quadro 5:

Quadro 5. Fatores que facilitam e que dificultam a oferta do serviço da EICP.

Fatores que facilitam e dificultam a oferta do serviço da EICP	
Dificulta	Facilita
Baixa carga horária dos profissionais integrantes da EICP para atendimento à população que necessita	Treinamento oferecido para os integrantes da EICP
Estrutura física inadequada para realização de reuniões familiares	Equipe multidisciplinar completa
Falta de conhecimento ou compreensão equivocada dos profissionais de saúde sobre CP	Aceitação e engajamento dos profissionais assistenciais ao perceber os benefícios do CP
Cultura institucional que ainda não compreende os benefícios e necessidade do CP	Apoio dos gestores para a educação em CP
Acesso tardio ao CP com perda da autonomia pelo paciente	Organização do CP em RAS
Falta de política pública em CP em nível nacional	Promoção de cursos de sensibilização dos profissionais de saúde em relação a CP
Baixa priorização das decisões em CP pelos gestores	
Alta demanda de trabalho das equipes assistenciais, com superlotação e carência de profissionais	
Falta de habilidade em comunicação interdisciplinar e entre profissionais e a unidade paciente-família	

Fonte: Elaboração da própria autora.

Fatores como o acesso ao serviço de saúde, os cuidados prestados, o vínculo formado com os profissionais de saúde, a qualidade do atendimento, o controle de sintomas e presença da família estão associados com a melhoria da qualidade de vida (MENDONÇA, 2019). No entanto, avaliar estes fatores isoladamente, sem compreender a relação entre eles e os atores envolvidos não é efetivo (SAGHA ZADEH et al, 2018). Avaliar a qualidade de vida dos pacientes em CP permite identificar sua condição global, assim como avaliar os serviços oferecidos (VIEIRA-DA-SILVA, 2014).

8.2 ANÁLISE DOS *STAKEHOLDERS*

O termo stakeholder é proveniente da literatura da administração e está relacionado à sobrevivência da organização, já que sem eles a mesma deixaria de existir e sua eficácia deriva da gestão de demandas de grupos de interesses (BARAKAT et al, 2016).

Para a compreensão do contexto no qual iniciativas voltadas para o desenvolvimento dos CP se desenvolvem, como a estratégia da interconsulta de equipes de cuidados paliativos especializadas no ambiente hospitalar, se torna importante conhecer quem são os stakeholders que possuem interesse, influenciam ou são afetados pela intervenção.

A interferência destes stakeholders se dá por meio dos atributos de poder, legitimidade e urgência. Para Mitchell, Agle e Wood (1997), a importância dos stakeholders e prioridade que recebem dos gestores são o resultado da percepção destes três atributos nas relações entre gestor e stakeholder (MELO & REGIS, 2013). Portanto, assumindo o serviço ofertado pela EICP como uma organização que depende da relação entre os stakeholders identificados na intervenção para sua existência e eficácia, serão analisadas as relações entre esses stakeholders a partir desses atributos, a partir da ótica da EICP.

8.2.1 Poder dos stakeholders

O atributo de poder está relacionado à capacidade de um stakeholder exercer influência sobre a organização de modo coercitivo, utilitário ou simbólico, fazendo prevalecer sua vontade apesar da resistência (SARTURI et al, 2017).

Nesta classificação, os stakeholders latentes são aqueles com apenas um atributo. No caso de possuírem apenas o poder atribuído são denominados adormecidos, pois tem a capacidade de influenciar na organização, mas por não ter urgência ou legitimidade, seu poder fica em desuso (LYRA et al, 2009).

Neste sentido, o Ministério da Saúde pode ser classificado como adormecido de acordo com a EICP, pois tem o poder de instituir uma política em CP mais abrangente, porém, escolhe não dar prioridade ao tema, que poderia ser contemplado, por exemplo, por meio da edição de portarias que regulamentem o CP em toda a RAS. Apesar do PROADI-SUS ser uma iniciativa do MS, ainda assim, essa estratégia não tem o alcance necessário para promover uma oferta adequada de CP.

Por meio das entrevistas, é possível notar também a SES-DF como um stakeholder adormecido, já que possui poder de influência na intervenção em CP. No entanto, em algumas questões organizacionais que poderiam aumentar a oferta de CP na população que necessita, como na instituição de equipes de CP a nível hospitalar dentro do organograma da secretaria de saúde com a possibilidade de lotação de servidores exclusivos para o serviço e maior estabilidade no seu funcionamento, decidiu ou não reconheceu a necessidade de atuar prioritariamente.

A Direção do hospital e gestores locais também são considerados adormecidos em alguns trechos das entrevistas, já que podem utilizar sua influência para o crescimento da atuação da EICP, impõem sua vontade sobre a organização, mas não tem a legitimidade nem a urgência de atender a pretensão. Além disso, têm pouca ou nenhuma interação com a organização.

Todos os stakeholders adormecidos podem se tornar dominantes ao decidirem utilizar suas habilidades para agir sobre as pretensões da organização, pois ganham legitimidade diante do que é considerado adequado para o funcionamento de um serviço hospitalar de CP. A Direção do hospital, por exemplo, se tornou dominante ao atender a necessidade de espaço físico para o trabalho da EICP e conceder um local compartilhado para este fim.

8.2.2 Legitimidade dos stakeholders

De acordo com Barakat et al (2016), existem imprecisões no uso do termo legitimidade na Teoria dos Stakeholders, sendo o principal problema a falta de distinção entre legitimidade do stakeholder, legitimidade da reivindicação do stakeholder e legitimidade do comportamento do stakeholder. Os autores Mitchell, Agle e Wood (1997), que criaram o modelo de identificação e saliência de stakeholders, abordam a legitimidade do stakeholder perante a organização. O conceito de legitimidade trazido por esses autores se refere a ações de um ator percebidas a nível individual, organizacional ou da sociedade como adequadas dentro de um sistema de normas, valores e crenças construídas socialmente (MELO & REGIS, 2013).

Na intervenção não foram identificados stakeholders arbitrários, ou seja, que possuem apenas o atributo de legitimidade. No entanto, foi possível identificar stakeholders que acumulavam dois atributos: os dominantes, que acumulam poder e legitimidade, e os dependentes, que acumulam legitimidade e urgência.

8.2.3 Poder e legitimidade dos stakeholders

Aqueles stakeholders que acumulam sobre si dois atributos são do tipo expectante. Quando estes atributos acumulados são o poder e a legitimidade fala-se de um stakeholder dominante, pois sua influência na organização é garantida pelos seus atributos, por isso espera e deveria receber muita atenção dos gestores.

A equipe assistente em alguns momentos pode ser classificada como adormecida em relação à organização quando inutiliza o poder que tem de impor sua vontade em relação à aplicação dos princípios dos CP no cuidado ao paciente, já que possui essa autonomia. No

entanto, se torna dominante quando usa de sua legitimidade. Pela fala dos entrevistados supõe-se que a equipe assistente perde legitimidade em alguns momentos devido à falta de conhecimento sobre CP. Portanto, do ponto de vista dos princípios dos CP perde oportunidade de agir precocemente em relação às necessidades dos pacientes e familiares que necessitariam da abordagem.

Foram identificadas três formas primárias de legitimidade organizacional por Suchman (1995): pragmática; moral; e cognitiva. Na pragmática, as pessoas tendem a examinar o comportamento organizacional para avaliar as consequências práticas de suas atividades, ela surge quando as pessoas percebem a organização como algo benéfico para elas. A legitimidade moral reflete uma avaliação normativa da organização, repousa em julgamentos sobre se a atividade é “a coisa certa a fazer”. A legitimidade cognitiva é baseada em cognição e não em interesse ou avaliação, resulta da difusão de crenças, normas e valores particulares ou então do conhecimento. A legitimidade cognitiva se preocupa com ações que simplificam ou ajudam a compreender a tomada de decisões e, portanto, contribuem para resolver os problemas (BARAKAT et al, 2016).

Neste sentido, equipe assistente, assim como médico, que faz parte da equipe multidisciplinar, também pode ter a mesma classificação de stakeholder dominante, podendo se tornar adormecidos por perder sua legitimidade cognitiva, pois, de acordo com a fala da EICP, a atuação da organização é limitada quando estes stakeholders não compreendem ou não conhecem o que é o CP.

8.2.4 Urgência dos stakeholders

O atributo de urgência está relacionado à necessidade imediata de ação que vai determinar o tempo de resposta da organização quanto à solicitação do stakeholder, considerando-se a sensibilidade de tempo e criticidade (MAINARDES et al, 2011).

Os stakeholders que têm apenas o atributo de urgência atribuído são considerados reivindicadores. Contudo, sem poder e legitimidade são incapazes de aumentar a importância de suas pretensões. Pela fala dos entrevistados, não foi identificado nenhum ator somente com este atributo.

8.2.5 Legitimidade e urgências dos stakeholders

Os stakeholders com atributos de legitimidade e urgência são denominados dependentes, pois precisam contar com o apoio de um stakeholder poderoso para que suas pretensões sejam atendidas (MELO & REGIS, 2013).

O paciente é considerado um stakeholder dependente pois possui urgência no seu clamor, de ter seu sofrimento reduzido, e tem legitimidade. No entanto, pela fala das entrevistadas, muitas vezes perde a oportunidade de se tornar um stakeholder definitivo, ou seja, aquele que acumula os três atributos, pois perde poder por não poder expressar e impor suas vontades por seu acesso ao CP ser tardio neste cenário.

Os familiares também podem ser classificados como dependentes pela urgência de sua pretensão de mitigar o sofrimento de seu familiar e pela legitimidade de seu clamor. Porém, os familiares podem se tornar perigosos, ou seja, quando acumulam urgência e poder. Neste caso, os familiares perdem a legitimidade quando não compreendem o que é CP e não são abordados de forma oportuna, com comunicação falha entre equipe de saúde e familiares; além de ganharem o poder de impor sua vontade quando o paciente é abordado tardiamente e já estão em fim de vida, em situação que não lhe permite decidir sobre seu tratamento.

A ANCP, RTD e Hospital Sírio Libanês, como representante do projeto do PROADISUS, também podem ser classificados como stakeholders dependentes pois, apesar de possuírem legitimidade e urgência, não possuem poder, dependendo de stakeholders dominantes, como o Ministério da Saúde, a SES-DF, Gestores e profissionais da saúde, quando decidem tomar para si a pretensão dos primeiros.

A própria EICP é também um stakeholder dependente, pois atua a partir do pedido de pareceres, que começa a ser solicitados a partir do momento que existe uma educação e compreensão em relação a CP pelos profissionais de saúde e sociedade.

Esta classificação inicial foi colocada no quadro 5, mas esta não é uma classificação estática, assim como evidenciado acima, a depender da relação entre os stakeholders e influência que exercem de acordo com seus atributos de poder, legitimidade e urgência.

Quadro 5. Análise dos stakeholders identificados na intervenção

<i>STAKEHOLDER</i>	PODER	LEGITIMIDADE	URGÊNCIA	CLASSIFICAÇÃO
EICP		X	X	DEPENDENTE
EQUIPE ASSISTENTE/ MULTIDISCIPLINAR	X	X		DOMINANTE
MÉDICO	X	X		DOMINANTE
PACIENTE		X	X	DEPENDENTE
FAMILIARES		X	X	DEPENDENTE
DIREÇÃO/ GESTORES LOCAIS	X			ADORMECIDO
ANCP		X	X	DEPENDENTE
SES/DF	X			ADORMECIDO
RTD/ CÂMARA TÉCNICA		X	X	DEPENDENTE
MINISTÉRIO DA SAÚDE	X			ADORMECIDO
H. SÍRIO LIBANÊS/ PROADI-SUS		X	X	DEPENDENTE

Fonte: Elaboração da própria autora.

De acordo com Melo e Regis (2013), a ideia é que as relações sejam classificadas de acordo com os atributos e não os atores. Assim, os stakeholders são percebidos com importâncias diferentes a partir de diferentes pontos de vista. Esta percepção dada pela teoria dos stakeholders pode auxiliar na compreensão do contexto em que se estabelece um serviço de saúde.

8.3 ANÁLISE DA COBERTURA POTENCIAL E REAL DA INTERVENÇÃO

Esta análise será feita com base nos três elementos necessários para a cobertura de serviços de saúde: a sua disponibilidade, utilização e a população-alvo a quem se destina as intervenções em saúde.

8.3.1 Contexto externo (população-alvo)

Para compreender como se dá a oferta de CP na modalidade de interconsulta no hospital estudado, é importante definir o contexto em que está inserido o serviço da EICP.

Desde 2016, a Secretaria de Saúde do Distrito Federal é estruturada em sete Regiões de Saúde, que abrangem Regiões Administrativas, de acordo com a população e disposição do sistema público de saúde disponível. O serviço da EICP é ofertado à população atendida pelo

Hospital Regional de Ceilândia (HRC), que está dentro da Região de Saúde Oeste, a segunda região com maior concentração populacional, composta pelas Regiões Administrativas de Ceilândia e Brazlândia, com 16,74% da população do DF (504.264 pessoas). Além disso, os serviços de saúde eventualmente atendem a população adstrita do DF, que estão em limites geográficos com os estados de Goiás e Minas Gerais, na chamada Região Integrada de Desenvolvimento do Distrito Federal e Entorno (RIDE) (DISTRITO FEDERAL, 2020).

O HRC é o estabelecimento de saúde com um dos maiores números de internações no DF, estando em quarto lugar com 19.603 internações em 2019. Ocorreram 709 óbitos no hospital nesse mesmo período, sendo 550 de residentes da região administrativa de Ceilândia. A principal causa está relacionada a doenças do aparelho circulatório, seguida de neoplasias (tumores), causas externas de morbidade e mortalidade, doenças do aparelho respiratório e do aparelho digestivo (SIM-INFOSAÚDE).

As informações sobre mortalidade podem ser utilizadas para estimar a necessidade de CP em uma população, distritos ou setores (GÓMEZ-BATISTE et al, 2012), com o uso de dados administrativos e de bases de dados, podendo ser válido para o processo de planejamento de políticas (MCNAMARA; ROSENWAX; HOLMAN, 2006).

Neste sentido, este estudo buscou, por meio de informações sobre mortalidade, coletadas na Sala de Situação de Saúde do DF, investigar a estimativa mínima da população atendida que poderia representar a demanda em CP no local, de acordo com a metodologia de Murtagh et al (2014). Assim, a estimativa mínima de CP foi calculada a partir da mortalidade por causa de óbito relacionado à CP registrada na Declaração de Óbito de acordo com os códigos CID-10 determinados na metodologia.

A tabela 2 mostra a estimativa mínima de pessoas residentes no DF, na região administrativa de Ceilândia e que morreram no HRC que poderiam se beneficiar do CP por terem associadas à sua morte uma causa tipicamente relacionada ao CP. Em 2019, 54,1% das pessoas residentes no DF e em Ceilândia que foram a óbito necessitavam de CP, enquanto, no mínimo 47,8% das pessoas tinham essa mesma demanda no HRC.

Tabela 2. Estimativa mínima da necessidade de cuidado paliativo baseado na causa de morte de acordo com código CID-10 relacionado à CP no DF, Região Administrativa de Ceilândia e no HRC.

Ano	Nº Óbitos DF	Nº Óbitos RA Ceilândia	Nº Óbitos HRC	Nº mortes DF por cód. CID-10 relacionado à CP	Estimativa mínima necessidade de CP no DF (%)	Nº mortes RA - Ceilândia por cód. CID-10 relacionado à CP	Estimativa mínima necessidade de CP na RA - Ceilândia (%)	Nº mortes HRC por cód. CID-10 relacionado à CP	Estimativa mínima necessidade de CP no HRC (%)
2020	16562	2716	501	6916	41,8	1046	38,5	171	34,1
2019	13174	2071	550	7121	54,1	1120	54,1	263	47,8
2018	12566	2038	515	6817	54,2	1071	52,6	233	45,2
2017	12908	2015	504	6981	54,1	1058	52,5	233	46,2
2016	12438	1962	518	6401	51,5	1005	51,2	232	44,8
2015	12380	1968	547	6543	52,9	1016	51,6	242	44,2
2014	12361	2022	564	6510	52,7	1053	52,1	252	44,7
2013	11763	1962	584	6204	52,7	990	50,5	259	44,3
2012	11684	1992	574	5942	50,9	1000	50,2	254	44,3
2011	11669	1981	591	5869	50,3	1006	50,8	202	34,2
2010	11266	1789	582	5723	50,8	879	49,1	251	43,1

Fonte: Elaboração da própria autora baseado em dados da Sala de Situação do DF.

Esta abordagem populacional com foco na estimativa mínima representa apenas um ponto de partida para o planejamento de políticas públicas que atendam a estas demandas, já que não somente os pacientes acometidos pelas doenças codificadas pelo Código Internacional de Doenças (CID-10) relacionadas a CP sofrem durante seu processo de adoecimento. Um exemplo, que pode explicar a redução das estimativas no ano de 2020, está no óbito causado pela infecção pela COVID-19, que não consta entre as causas de óbito relacionadas a CP, mas que pode ter levado pacientes e familiares ao sofrimento, que poderia ser reduzido por uma abordagem individualizada como preconizado nos princípios da CP.

8.3.2 Cobertura potencial (disponibilidade)

A cobertura potencial mede os recursos materiais ou humanos disponíveis para a realização de determinada ação, ou o que está sendo ofertado à população que necessita. Esta ponderação da disponibilidade de recursos auxilia no planejamento de metas mais precisas (VIEIRA-DA-SILVA, 2014).

A disponibilidade é uma dimensão do acesso à saúde que representa a existência ou não do serviço de saúde no local apropriado e no momento em que é necessário, o que engloba o nível pelo qual os serviços se ajustam às necessidades dos indivíduos, compreendendo também as relações entre tipo, abrangência, qualidade e quantidade dos serviços de saúde prestados.

Relações que sofrem influência das políticas adotadas pelos serviços de saúde, do número, competência e experiência dos profissionais de saúde, das regras que regem as interações de saúde e da existência de recursos materiais (SANCHEZ & CICONELLI, 2012)

Ao buscar um padrão de atendimento da EICP a fim de descobrir a disponibilidade do serviço é possível observar que não há um parâmetro mais ou menos fixo da capacidade de oferta do serviço, visto que a equipe passa por um processo de amadurecimento desde sua instituição em 2016, além dessa oferta sofrer a influência de outros fatores.

O primeiro ano completo de existência do serviço foi 2017, portanto, o serviço de CP especializado na modalidade de interconsulta mediante a solicitação de parecer é ofertado há pouco tempo para a população que necessita neste local. Os profissionais que compõem a equipe multidisciplinar que forma a EICP possuem entre 5 e 22 anos de experiência, cada um em sua área de atuação, com a média de 15 anos de profissão. Para atuação na EICP, apenas um componente já possuía formação voltada para o CP, o restante da equipe recebeu treinamento ao longo da atuação pela Câmara Técnica de CP, pelo PROADI-SUS através do Hospital Sírio Libanês, além da busca por capacitação por iniciativa própria de alguns integrantes da equipe. Três profissionais compõem a EICP desde a instituição do serviço, com aproximadamente 5 anos de experiência na equipe, sendo a média de tempo de atuação das integrantes no serviço de 3 anos.

Ao longo do tempo, a EICP adquiriu experiência na sua atuação e maior capacidade de ofertar seu serviço. A tabela 2 permite analisar a evolução da capacidade de resposta durante o período de funcionamento do serviço, praticamente dobrando o número de pareceres respondidos entre os anos de 2017 e 2019. Assim, como se observa também o aumento da demanda pela solicitação de pareceres crescente nos três primeiros anos de funcionamento do serviço, exceto no ano de 2020, em que houve declínio do número de solicitação de pareceres e também da capacidade de resposta. Este fato pode estar associado ao período da pandemia pela COVID-19 em que vários setores do hospital se tornaram de atendimento exclusivo de pessoas acometidas pela doença e que vários profissionais estiveram sobrecarregados com as demandas do trabalho dos seus locais de lotação, inclusive os profissionais da EICP, que não tem carga horária exclusiva para o trabalho de interconsulta na equipe.

Tabela 3. Disponibilização e utilização do serviço ofertado pela EICP/ano

Disponibilização e Utilização do Serviço Ofertado pela EICP/ Ano																
EICP	Ano															
	2017				2018				2019				2020			
Nº Pareceres Solicitados	73				92				160				90			
Nº Pareceres Respondidos	60				68				115				59			
Nº Pareceres Não Respondidos	13				24				45				31			
	óbito	alta	transf.	não esp.	óbito	alta	transf.	não esp.	óbito	alta	transf.	não esp.	óbito	alta	transf.	não esp.
	8	4	0	1	17	6	1	0	29	7	0	9	9	1	1	20
Média de solicitações de parecer em 12 meses	6				7,7				13				6,5			
Média de atendimento aos pareceres em 12 meses	5				5,5				9,5				3,9			
Tempo médio de resposta de parecer (em dias)	3,3				5,1				4,5				3,3			

Fonte: Elaboração pela própria autora. (Legenda: Nº de pareceres não respondidos contém a causa do não atendimento em cada ano: óbito, alta, transferência ou não especificado).

A carga horária que os profissionais de saúde que compõem a EICP possuem para a prestação do CP nesta equipe é um dos fatores que influenciam na disponibilidade do serviço de saúde. A distribuição da carga horária para o atendimento à demanda em CP influenciou no tempo médio de resposta dos pareceres, como mostra a tabela 3. Inicialmente, com uma demanda menor no ano de 2017, o tempo de resposta foi de 3,3 dias, sendo a dinâmica de atendimento distribuída em duas vezes na semana. Praticamente todos os pareceres foram respondidos, com exceção daqueles cujo óbito do paciente ocorreu antes da avaliação e que receberam alta antes da resposta do parecer, tendo apenas uma falta de atendimento não especificado o motivo. Com a mesma dinâmica de atendimento e uma demanda maior, o tempo médio de resposta saltou para 5,1 dias. Em 2019, a experiência e maior treinamento da equipe impactou em redução de um dia no tempo de resposta, apesar de uma demanda maior. Em 2020, o seguimento deste fator foi interrompido pela mudança de cenário, causado pela pandemia.

A baixa disponibilidade da EICP revelada pelo alto tempo de resposta de pareceres também leva a uma capacidade reduzida de realizar reavaliações de pacientes após o primeiro atendimento, o que pode interferir no acompanhamento dos pacientes e familiares atendidos e na função educativa da EICP junto à equipe assistente. Além disso, a indisponibilidade de carga horária inviabiliza também os registros adequados dos atendimentos em planilha e registro das ações educativas.

A inserção de um novo projeto pelo PROADI-SUS para desenvolvimento do CP no cenário, através do Hospital Sírio Libanês, no ano de 2020, trouxe algumas mudanças expressas

nas entrevistas com a EICP. Entre elas, a distribuição da carga horária das integrantes da equipe para atendimento em mais dias da semana, que pode ter trazido reflexo na disponibilidade da equipe. Este movimento foi possível devido à maturidade da equipe neste momento, segundo seu próprio relato. Além disso, a sensibilização dos profissionais de saúde da instituição em relação ao CP por meio de cursos oferecidos em oficinas, workshops e na modalidade educação à distância (EAD) pode ter trazido algum reflexo, difícil de mensurar devido à interferência da pandemia. No entanto, uma importante contribuição trazida por esta intervenção foi a necessária conexão da gestão local com o CP, o que permitiu ganhos em relação a recursos materiais que, de alguma maneira, influenciaram na disponibilidade do serviço, assim como a concessão de um espaço físico e de computadores para o seu funcionamento. Apesar dos relatos da EICP revelarem que este ainda não é o espaço ideal por não permitir a realização de reuniões com familiares, o fato de ter um local de referência para que as pessoas cheguem até o serviço já demonstra um movimento para a disponibilização do serviço de saúde.

8.3.3 Cobertura real (utilização)

A cobertura real se refere à proporção da população que efetivamente se beneficiou de determinada intervenção, ou seja, mede o grau de interação entre os serviços de saúde e determinada população (VIEIRA-DA-SILVA, 2014).

De acordo com Travassos e Martins (2004), o processo de utilização dos serviços de saúde é resultante da interação do comportamento do indivíduo que procura cuidados e do profissional que o conduz dentro do sistema de saúde. O tipo e a intensidade de recursos que são consumidos para resolver os problemas de saúde dos pacientes são definidos, em grande parte, pelos profissionais de saúde. Fatores relacionados à necessidade de saúde, aos usuários, aos prestadores de serviço, à organização e política adotada pelos serviços são determinantes da sua utilização.

Portanto, um serviço de CP em ambiente hospitalar que tem como principal gatilho a solicitação de parecer para a interconsulta da EICP necessita que profissionais de saúde saibam reconhecer as necessidades da unidade paciente e família para guiarem os mesmos da maneira mais adequada e respeitosa possível dentro do sistema de saúde.

Neste sentido, o número de pareceres solicitados para a EICP revela esta capacidade do profissional de saúde reconhecer a necessidade de CP. No entanto, o número de pareceres respondidos mostra a cobertura real ou a utilização do serviço. Esta cobertura aumentou desde o início do serviço de saúde (vide tabela 2), exceto em 2020, período de decréscimo,

provavelmente associado a fatores ligados à pandemia pelo coronavírus, como relatado nas entrevistas a percepção da EICP desta redução na solicitação de pareceres.

Ainda assim, quando comparamos a estimativa mínima da necessidade de CP, na tabela 1, com o número de solicitações de pareceres para a EICP, na tabela 2, no mesmo ano, vemos que a percepção da necessidade de apoio da equipe especializada em CP está sempre abaixo da estimativa mínima. Em 2019, foi estimado pelo método populacional que no mínimo 263 pacientes necessitavam de CP. Neste mesmo ano foram solicitados 160 pareceres para a EICP e 115 foram respondidos. Ou seja, a EICP teria uma cobertura potencial de 60% em relação à necessidade mínima de CP no hospital, caso conseguisse atender a todas as solicitações de pareceres no ano de 2019. No entanto, a cobertura real foi de 43% da necessidade mínima. Essa discrepância nas percentagens mostra a limitação da utilização do serviço de saúde associado a fatores relacionados aos profissionais de saúde, assim como o conhecimento deficiente sobre CP, citado nas entrevistas como elemento que dificulta a prestação de CP.

Este mesmo aspecto também fica evidente ao analisar os motivos pelos quais os pareceres não foram respondidos pela EICP, sendo o óbito antes do atendimento da equipe a causa preponderante. Considerando o maior tempo médio de resposta de pareceres de 5 dias, é possível verificar que a solicitação do parecer ocorre já em um período de fim de vida, distanciando o paciente do acesso precoce ao CP.

As ações educativas em CP para os profissionais de saúde da instituição também fazem parte do escopo do serviço e ocorrem de maneira indireta durante os atendimentos da EICP, nas discussões de caso com a equipe assistente e reuniões familiares. Os treinamentos formais realizados pela EICP com as equipes de saúde não têm disponível os registros de participação. Da mesma forma, registros importantes e indicadores mais complexos para o acompanhamento da qualidade do serviço ficam em segundo plano devido a falta de carga horária disponível da EICP para tal função, que necessitaria de um apoio administrativo.

Fatores individuais também influenciam na utilização de serviços de saúde. O fator comportamental está associado a crenças dos indivíduos. A probabilidade de um indivíduo adotar uma determinada ação em saúde é influenciada por propensão à ação, pela avaliação das vantagens e inconvenientes de adotar esta ação e pelos estímulos internos e externos para adotá-la (TRAVASSOS; MARTINS, 2004). Portanto, tanto em relação ao paciente, à família, como em relação ao profissional da saúde, as crenças, percepções de custo-benefício, perigo, desagrado ou inconveniência em incorporar o CP em sua ação serão influência para esta utilização do serviço da EICP.

8.4 VALIDAÇÃO DO MODELO LÓGICO DA INTERVENÇÃO

O modelo lógico é uma representação visual de como uma intervenção deve idealmente funcionar. Uma representação primária da intervenção desta avaliação foi realizada a partir da observação do trabalho da equipe (Quadro 2). A validação deste modelo lógico foi realizada com cada componente da EICP e RTD, sendo que não houve divergências nas alterações propostas pelas entrevistadas. Neste sentido, foi realizado o ajuste deste modelo lógico, de acordo com as considerações das entrevistadas, conforme mostra o quadro 6.

De maneira geral, a equipe observou que o modelo lógico representa o serviço de saúde. Nas observações relacionadas à estrutura, foi adicionado um apoio administrativo para funções burocráticas da EICP.

Em processo, inicialmente houve a dúvida do prazo de 48 horas para reavaliação, no entanto, pensando no serviço ideal, notou-se que esse prazo ficou razoável. A elaboração das Diretivas Antecipadas de Vontade (DAV) junto aos familiares e pacientes e a orientação para a alta hospitalar foram elementos acrescentados em processo.

O foco deste trabalho estava na compreensão da relação entre os aspectos da estrutura e processo, entendendo que esta combinação traria os resultados esperados a curto, médio e longo prazo. Apesar disso, as principais alterações e acréscimos ocorreram neste campo.

As entrevistadas descreveram que as ações da EICP, contando com uma estrutura adequada, também propicia a curto e médio prazo a redução do sofrimento da equipe assistente e da própria EICP, a redução de sintomas desagradáveis ao paciente e a desospitalização ou encaminhamento para hospital especializado. Ao longo prazo, o CP também reduz o luto complicado e melhora a saúde emocional das equipes de saúde. Além disso, foi evidenciado que o CP melhora a qualidade de vida e de morte dos pacientes e familiares.

Quadro 6. Modelo lógico da intervenção após validação pela EICP e RTD.

Modelo Lógico da Intervenção - Equipe Interconsultora de Cuidados Paliativos (EICP)						
Problema: Aumento da demanda por CP e baixa capacidade de resposta do sistema de saúde, carência de política pública que estructure os serviços hospitalares de CP, ausência de diagnóstico de demanda, produção e cobertura em CP.						
	Componentes	Subcomponentes	Estrutura	Processo	Resultados (curto e médio prazo)	Resultados (longo prazo)
Organização dos serviços hospitalares de CP por meio da EICP	Fluxo de atendimento de pareceres e inserção da unidade paciente-família em CP.	<ul style="list-style-type: none"> > Fluxo do parecer para a EICP > Avaliação > Disseminação da informação 	Espaço físico (sala de reunião); Equipamentos (informática, papel, caneta, prontuário eletrônico, manual técnico); Recursos Humanos (carga horária dos servidores, equipe multidisciplinar, Referência Técnica Distrital – RTD, pessoal para apoio administrativo).	<ul style="list-style-type: none"> > Avaliação dos pacientes com parecer solicitado pela equipe assistente. > Sugestão de plano de cuidados adequado p/ unidade paciente-família. > Registro do atendimento em prontuário eletrônico. > Reavaliação do plano de cuidados pela EICP em até 48 horas. > Reunião com familiares e pacientes conforme necessidade. > Elaboração das DAV junto com pacientes e familiares. > Busca ativa de pacientes que necessitam de CP. > Orientação da equipe assistente sobre plano de cuidados / Orientação para a alta hospitalar. 	<ul style="list-style-type: none"> > Redução do sofrimento físico, psicossocial e espiritual de pacientes e familiares atendidos pela EICP. > Redução do sofrimento da equipe assistente e EICP quanto aos cuidados do paciente. > Controle de sintomas > Desospitalização / Encaminhamento para cuidado especializado (NRAD / Hospital de Apoio) > Redução da distanásia. > Acesso precoce a CP aos pacientes que necessitam. > Respeito à dignidade e autonomia do paciente. 	<p>Melhora da qualidade de morte e de vida dos pacientes em CP e seus familiares.</p> <p>Redução do luto complicado.</p> <p>Melhora da saúde emocional das equipes de assistência hospitalar.</p> <p>Redução dos custos hospitalares.</p>
	Capacitação e gerenciamento das informações	<ul style="list-style-type: none"> > Capacitação > Registro dos atendimentos e desfechos > Destinação da informação 		<ul style="list-style-type: none"> > Capacitação de profissionais de saúde da instituição. > Registro em planilha dos atendimentos da EICP e desfechos. > Encaminhamento dos dados referentes aos atendimentos à RTD. 	<ul style="list-style-type: none"> > Integração dos CP à prática dos profissionais da instituição. > Geração de dados para planejamento das ações em CP. 	
Cenário: Unidade de Atenção Hospitalar com 430 leitos, com média de 17.995 internações por ano. Conta com enfermarias de internação em Clínica médica, cirúrgica, ortopedia, maternidade e pediatria, Pronto Socorro, Centro Cirúrgico e Obstétrico, UTI adulto com 10 leitos e UTI neonatal com 20 leitos.						

Fonte: Elaboração própria da autora após validação durante entrevistas com EICP e RTD.

9 CONCLUSÃO

A avaliação em saúde nos faz colocar em evidência os modos de trabalho e o controle das ações, coloca em discussão as políticas públicas com a sociedade. Como prática social, a avaliação se estrutura a partir de determinadas concepções e contribui para constituir valores de caráter geral e específico no setor saúde, inclusive pelo papel que lhe foi atribuído de direcionar a formulação de políticas e de ações que perpassam o cotidiano dos serviços. É importante pensar na avaliação também como um dispositivo que pode favorecer o aprendizado dos sujeitos envolvidos na avaliação de forma autônoma, principalmente quando é capaz de trazer ao debate as compreensões dos diferentes atores sociais implicados na produção da saúde.

Neste estudo, considerou-se o método populacional a fim de buscar uma população mínima no local de estudo com necessidade de CP, a partir de bases de dados, sem contar com informações de internações e de atendimento hospitalar. Mesmo contando com um valor mínimo, foi possível verificar que o serviço da EICP oferece uma cobertura real menor do que a necessidade de CP mínima considerada.

Fatores relacionados à organização do serviço, como carga horária de profissionais de saúde em quantidade suficiente, dificultam a disponibilidade de CP para a população que necessita, provocando tempos de resposta a essas necessidades muito elevados para um público já fragilizado e com demandas urgentes.

Além disso, fatores individuais, relacionados às crenças e questões culturais da sociedade, aos profissionais da saúde e às políticas adotadas interferem na relação entre recursos disponíveis e a população que necessita de CP e entre as ações que são desenvolvidas e a população que fez uso dessas ações, ou seja, na disponibilidade e na utilização dos serviços. A educação foi colocada como fator essencial para a integração do CP na prática dos profissionais de saúde, sendo esta uma responsabilidade da EICP e dos gestores.

Os gestores em todos os seus níveis de intervenção, seja como representante do Ministério da Saúde, como Secretário de Saúde, como Diretor da Instituição de Saúde ou como gestor local de uma determinada clínica dentro da instituição, foram stakeholders vistos como detentores de poder para influenciar no desenvolvimento dos CP, cada um em seu nível de atribuição, necessitando apenas tornar o CP uma prioridade, fazendo com que outros stakeholders assumam a mesma postura.

Profissionais de saúde também são stakeholders dominantes, neste sentido, necessitam de educação em CP para que possam adotar a filosofia do CP como um modelo de atenção à saúde que proporcionará a integralidade do cuidado e a qualidade de vida no fim deste período,

de maneira diferente do modelo biomédico prevalente. Portanto, quanto mais gestores e profissionais de saúde, como detentores de um poder que, em sua maioria, ainda está adormecido, abraçarem e compreenderem a filosofia de atenção à saúde dos CP e buscarem formas de gestão e políticas que proporcionem o seu desenvolvimento, mais paciente, familiares e sociedade compreenderão a relevância deste tipo de cuidado.

Dessa forma, esta avaliação buscou pensar na intervenção em CP da EICP como uma forma de evidenciar como o trabalho ocorre, quem é a população que pode se beneficiar dele, como as ações desenvolvidas chegam até essa população e se são suficientes. Gerando uma forma de aprendizado a partir daqueles que estão no processo de desenvolvimento do serviço de saúde em CP.

REFERÊNCIAS

ABREU, D. M. F. DE. et al. Avaliação de implantação do núcleo descentralizado de vigilância em saúde na região metropolitana II do Estado do Rio de Janeiro (2005-2007). In: SANTOS, E. M. DOS; CRUZ, M. M. DA (Org.). **Avaliação em saúde: dos modelos teóricos à prática da avaliação de programas de controle de processos endêmicos**. Rio de Janeiro: Fiocruz, 2014. p. 95-127.

ACADEMIA NACIONAL DE CUIDADOS PALIATIVOS ANCP. **Análise situacional e recomendações para estruturação de programas de Cuidados Paliativos no Brasil**. São Paulo, p. 1-29, 2018. Disponível em: https://paliativo.org.br/wp-content/uploads/2018/12/ANALISE-SITUACIONAL_ANCP-18122018.pdf. Acessado em dez. 2019.

ACADEMIA NACIONAL DE CUIDADOS PALIATIVOS ANCP. **Estatuto**. Aprovado em Assembleia Geral em 29/11/2019. Disponível em: <https://paliativo.org.br/ancp/estatuto>. Acesso em: 28 out. 2021.

ACADEMIA NACIONAL DE CUIDADOS PALIATIVOS ANCP. **Panorama dos Cuidados Paliativos no Brasil**. São Paulo, p. 1-15, Out. 2018. Disponível em: <https://paliativo.org.br/wp-content/uploads/2018/10/Panorama-dos-Cuidados-Paliativos-no-Brasil-2018.pdf>. Acesso em: 28 dez. 2019.

ALL IRELAND INSTITUTE OF HOSPICE AND PALLIATIVE CARE (AIIHPC). **Briefing Paper: Public Health Approaches to Palliative Care**, Dublin, 2017. Disponível em: <https://aiihpc.org/wp-content/uploads/2015/02/Briefing-Paper-Public-Health-Approaches-to-Palliative-Care-Nov-2017.pdf>. Acessado em dez. 2019.

ALVES, J. M.; MARINHO, M. L. P.; SAPETA, P. Referenciação tardia: barreiras a referenciação de adultos oncológicos e não oncológicos para serviços de cuidados paliativos. **Cuidados Paliativos**, v. 6, n. 1, p. 13-26, nov. 2019.

BARAKAT, S. R. et al. Legitimidade: uma análise da evolução do conceito na teoria dos stakeholders. **Revista de Ciências da Administração**, p. 66–80, 25 abr. 2016.

BLASCO, P. G. A ordem dos fatores altera o produto. Reflexões sobre educação médica e cuidados paliativos. **Educación Médica**, v. 19, n. 2, p. 104–114, 1 mar. 2018.

BRASIL. Resolução nº 41, DE 31 de outubro de 2018. **Diário Oficial da União**: seção 1, nº 225, Brasília, DF, p. 276, 23 nov. 2018. Disponível em: <https://portalarquivos2.saude.gov.br/images/pdf/2018/novembro/23/RESOLUCAO-N41.pdf>. Acesso em ago. 2019.

BEDUSCHI, F. M. et al. Cuidados paliativos no atendimento público hospitalar: a importância do atendimento de pacientes jovens. **Rev. Soc. Bras. Clín. Méd.**, v. 16, n. 2, p. 80–84, set. 2018.

BUDICIN, B.; AROEIRA-NEVES, M. G. P.; SILVA, J. Identificação dos conflitos mais comuns experienciados por médicos não paliativistas no atendimento de pacientes em fim de vida. *EIDON. Revista espanhola de bioética*, n. 53, p. 4–21, 1 jun. 2020.

BURLÁ, C.; PY, L. Cuidados paliativos: ciência e proteção ao fim da vida. *Cadernos de Saúde Pública*, v. 30, p. 1139–1141, jun. 2014.

CAPELAS, M. L. et al. Desenvolvimento histórico dos Cuidados Paliativos: visão nacional e internacional. *Cuidados Paliativos*, v. 1, n. 2, p. 7-13, out. 2014.

CARDOSO, D. H. et al. Cuidados paliativos na assistência hospitalar: a vivência de uma equipe multiprofissional. *Texto & Contexto - Enfermagem*, v. 22, n. 4, p. 1134–1141, dez. 2013.

CARDOSO, M. DE O.; VIEIRA-DA-SILVA, L. M. Avaliação da cobertura da atenção básica à saúde em Salvador, Bahia, Brasil (2000 a 2007). *Cadernos de Saúde Pública*, v. 28, n. 7, p. 1273–1284, jul. 2012.

CHAVES, J. H. B. et al. Cuidados paliativos na prática médica: contexto bioético. *Revista Dor*, v. 12, n. 3, p. 250–255, set. 2011.

CLARK, D. et al. Mapping levels of palliative care development in 198 countries: the situation in 2017. *Journal of Pain and Symptom Management*, v. 59, n.4, p. 794-807, abr. 2020.

CONSOLIM, L. O. O papel do médico na equipe. In: CARVALHO, R. T. DE; PARSONS, H. A. (Org.). *Manual de Cuidados Paliativos ANCP*. 2ª edição. 2012. Disponível em: <https://paliativo.org.br/download/manual-de-cuidados-paliativos-ancp/>. Acesso em: 20 out 2021.

CORRÊA, S. R. et al. Identifying patients for palliative care in primary care in Brazil: Project Estar ao Seu Lado's experience. *Rev. bras. med. fam. comunidade*, v. 12, n. 39, p. 1–8, dez. 2017.

DISTRITO FEDERAL (BRASIL). Secretaria de Estado de Saúde. **Relatório Anual de Gestão 2019**. Brasília: Secretaria de Estado de Saúde, 2020. 220p. Disponível em: https://www.saude.df.gov.br/wp-conteudo/uploads/2017/11/RAG2019_FINAL.pdf. Acesso em: 25 out. 2021.

DISTRITO FEDERAL (BRASIL). Portaria SES-DF nº 418 de 04 de maio de 2018. **Diretriz para Cuidados Paliativos em pacientes críticos adultos**. 61 p. Disponível em: https://www.saude.df.gov.br/wp-conteudo/uploads/2018/04/RENOVACAO_Diretriz_CP_em_UTI_.pdf. Acesso em: 10 dez. 2019.

DISTRITO FEDERAL (BRASIL). Portaria nº 1032 de 17 de setembro de 2018. **Diário Oficial do Distrito Federal** nº 203 de 24 de outubro de 2018. Disponível em: http://www.buriti.df.gov.br/ftp/diariooficial/2018/10_Outubro/DODF%20203%2024-10-2018/DODF%20203%2024-10-2018%20INTEGRA.pdf. Acesso em: 28 out. 2021.

DISTRITO FEDERAL (BRASIL). Secretaria de Estado de Saúde. **Relatório Anual de Gestão 2017**. Brasília: Secretaria de Estado de Saúde, 2017. 308 p. Disponível em: https://salasit.saude.df.gov.br/wp-content/uploads/2018/12/RAG-2017_CSDF_10.12.2018.pdf. Acesso em: jan. 2020.

DDUNGU, H. Palliative care: what approaches are suitable in developing countries? **British Journal of Haematology**, v. 154, n. 6, p. 728–735, 2011.

FERREIRA, J. M. G.; NASCIMENTO, J. L.; SÁ, F. C. DE. Profissionais de saúde: um ponto de vista sobre a morte e a distanásia. **Rev. bras. educ. méd.**, v. 42, n. 3, p. 87–96, set. 2018.

FINE, R. L. The imperative for hospital-based palliative care: patient, institutional, and societal benefits. **Proceedings (Baylor University. Medical Center)**, v. 17, n. 3, p. 259–264, jul. 2004.

FLORÊNCIO, R. S. et al. Cuidados paliativos no contexto da pandemia de COVID-19: desafios e contribuições. **Acta Paulista de Enfermagem**, v. 33, 26 out. 2020.

FONSECA, A. F.; MENDONÇA, M. H. M. Avaliação e políticas públicas de saúde: reflexões a partir da atenção básica. In: GUIZARDI, F. L. et al (Org). **Políticas de participação e saúde**. Rio de Janeiro: EPSJV; Recife: Editora Universitária UFPE, 2014. p. 197-224.

FROSSARD, A.; FROSSARD, A. Os cuidados paliativos como política pública: notas introdutórias. **Cadernos EBAPÉ.BR**, v. 14, n. SPE, p. 640–655, jul. 2016.

GOMES, A. L. Z. et al. Cuidados paliativos. **Estudos Avançados**, v. 30, n. 88, p. 155–166, dez. 2016.

GÓMEZ-BATISTE, X. et al. Identifying needs and improving palliative care of chronically ill patients: a community-oriented, population-based, public-health approach. **Current Opinion in Supportive and Palliative Care**, v. 6, n. 3, p. 371–378, set. 2012.

GÓMEZ-BATISTE, X. et al. Prevalence and characteristics of patients with advanced chronic conditions in need of palliative care in the general population: A cross-sectional study. **Palliative Medicine**, v. 28, n. 4, p. 302–311, abr. 2014.

GONÇALVES, P. C. et al. Stakeholders na atividade hospitalar: uma investigação setorial no Estado de São Paulo. **Revista de Administração FACES Journal**, v. 7, n. 2, p. 84-101, abr.-jun. 2008.

GUEDES, B. DE A. P. et al. A organização da atenção ambulatorial secundária na SESDF. **Ciência & Saúde Coletiva**, v. 24, n. 6, p. 2125–2134, jun. 2019.

HERMES, H. R.; LAMARCA, I. C. A. Cuidados paliativos: uma abordagem a partir das categorias profissionais de saúde. **Ciência & Saúde Coletiva**, v. 18, p. 2577–2588, set. 2013.

HIGGINSON, I. J.; BRUERA, E. Do we need palliative care audit in developing countries? **Palliative Medicine**, v. 16, p. 546-547, 2002.

HOLANDA, K. M. R. S. **Políticas públicas e suas interfaces com os cuidados paliativos: estudo documental**. Dissertação (mestrado acadêmico) - Universidade Estadual do Ceará. Fortaleza, CE, 2016. 70p.

LEÃO, I. S.; LOPES, F. W. R. Atuação multiprofissional em cuidados paliativos: limites e possibilidades. **Revista Saúde & Ciência online**, v. 9, n. 3, p. 64-82, setembro a dezembro de 2020.

LYRA, M. G.; GOMES, R. C.; JACOVINE, L. A. G. O papel dos stakeholders na sustentabilidade da empresa: contribuições para construção de um modelo de análise. **Revista de Administração Contemporânea**, v. 13, n. spe, p. 39–52, jun. 2009.

LUFCHITZ, G. H. M. **Análise das visitas paliativistas em uma unidade de terapia intensiva**. Dissertação (mestrado profissional) - Universidade Federal de Santa Catarina. Florianópolis, SC, 2015. 22p.

MACIEL, M. G. S. Organização de serviços de cuidados paliativos. In: CARVALHO, R. T. DE; PARSONS, H. A. (Org.). **Manual de Cuidados Paliativos ANCP**. 2ª edição. 2012. Disponível em: <https://paliativo.org.br/download/manual-de-cuidados-paliativos-ancp/>. Acessado em: 5 dez 2019.

MACHADO, S. H. S. O uso da teoria de *stakeholders* em uma análise da etapa de formulação da Política Nacional de Medicamentos. **Rev. Adm. Pública**, v. 3, n. 47, p. 543-565, maio/jun. 2013.

MAINARDES, E. W. et al. Um novo modelo de classificação de stakeholders. **V Encontro de Estudos em Estratégia**. Porto Alegre, RS. 15 a 17 de maio de 2011.

MARCUCCI, F. C. I. et al. Identificação de pacientes com indicação de Cuidados Paliativos na Estratégia Saúde da Família: estudo exploratório. **Cadernos Saúde Coletiva**, v. 24, n. 2, p. 145–152, jun. 2016.

MARTINS, F. A.; FERREIRA-DA-SILVA, A. C.; MACHADO-SANTOS, C. Relevância e influência dos *Stakeholders* dos Hospitais Filantrópicos e Religiosos. **E3 – Revista de Economia, Empresas e Empreendedores na CPLP**, v.1, n. 1, p. 5-16, 2015.

MATSUMOTO, D. Y. Cuidados paliativos: conceitos, fundamentos e princípios. In: CARVALHO, R. T. DE; PARSONS, H. A. (Org.). **Manual de Cuidados Paliativos ANCP**. 2ª edição. 2012. Disponível em: <https://paliativo.org.br/download/manual-de-cuidados-paliativos-ancp/>. Acesso em: 5 dez 2019.

MATTOS, R. A. DE. Os sentidos da integralidade: algumas reflexões acerca de valores que merecem ser defendidos. In: PINHEIRO, R.; MATTOS, R. A. DE. (Org.). **Os sentidos da integralidade na atenção e no cuidado à saúde**. 8ª edição. Rio de Janeiro: UERJ, IMS: ABRASCO, 2009. 184p.

MCNAMARA, B.; ROSENWAX, L. K.; HOLMAN, C. D. J. A Method for Defining and Estimating the Palliative Care Population. **Journal of Pain and Symptom Management**, v. 32, n. 1, p. 5–12, 1 jul. 2006.

MELO, P. T. N. B. DE; RÉGIS, H. P. Classificação dos laços entre gestores e Stakeholders na rede dos pontos de cultura no grande Recife. **Organizações & Sociedade**, v. 20, n. 64, p. 75–96, mar. 2013.

MENDES, E. C. **Cuidados paliativos e câncer**: uma questão de direitos humanos, saúde e cidadania. 2017. 266 f. Tese (Doutorado em Saúde Pública) - Escola Nacional de Saúde Pública Sérgio Arouca, Fundação Oswaldo Cruz, Rio de Janeiro, 2017.

MENDES, E. V. As redes de atenção à saúde. **Ciência & Saúde Coletiva**, v. 15, p. 2297–2305, ago. 2010.

MENDONÇA, D. M. C. **Qualidade de vida de pacientes oncológicos em cuidados paliativos no Hospital Universitário de Brasília**. 2019. 125 f. Dissertação (Mestrado em Políticas Públicas em Saúde) – Escola Fiocruz de Governo, Fundação Oswaldo Cruz, Brasília, 2019.

MUN, E. et al. Use of Improving Palliative Care in the ICU (Intensive Care Unit) Guidelines for a Palliative Care Initiative in an ICU. **The Permanente journal**, v. 21, p. 16–037, 2017.

MURTAGH, F. E. et al. How many people need palliative care? A study developing and comparing methods for population-based estimates. **Palliative Medicine**, v. 28, n. 1, p. 49–58, jan. 2014.

OLIVEIRA, L. C. DE. Cuidados Paliativos: Por que Precisamos Falar sobre isso? **Revista Brasileira de Cancerologia**, v. 65, n. 4, p. e-04558, 16 dez. 2019.

ORZECOWSKI, R. et al. Necessidade de cuidados paliativos em pacientes com insuficiência cardíaca avançada internados em um hospital terciário. **Revista da Escola de Enfermagem da USP**, v. 53, 2019.

PARODI, J. F. et al. Propuesta de políticas sobre cuidados paliativos para personas adultas mayores en Latinoamérica y el Caribe. **Horizonte Médico (Lima)**, v. 16, n. 1, p. 69–74, jan. 2016.

PASTRANA, T. et al. **Atlas de Cuidados Paliativos de Latinoamérica ALCP**. 1ª edição. Houston: IAHP Press, 2012. Disponível em: <https://cuidadospaliativos.org/uploads/2014/1/Atlas%20Portugues.pdf>. Acesso em 15 dez. 2019.

PASTRANA, T. et al. **Atlas de Cuidados Paliativos em Latinoamérica 2020**. 2ª edição. Houston: IAHP Press, 2021. Disponível em: <https://cuidadospaliativos.org/uploads/2021/8/Atlas%20de%20Cuidados%20Paliativos%20en%20Latinoamerica%202020.pdf>. Acesso em 10 dez. 2021.

PESSALACIA, J. D. R.; ZOBOLI, E. L. C. P.; RIBEIRO, I. K. Equidade no acesso aos cuidados paliativos na atenção primária à saúde: uma reflexão teórica. **Revista de Enfermagem do Centro-Oeste Mineiro**, n. 0, 28 abr. 2016.

PINHEIRO, R. As práticas do cotidiano na relação oferta e demanda dos serviços de saúde: um campo de estudo e construção da integralidade. In: PINHEIRO, R.; MATTOS, R. A. DE.

(Org.). **Os sentidos da integralidade na atenção e no cuidado à saúde**. 8ª edição. Rio de Janeiro: UERJ, IMS: ABRASCO, 2009. 184p.

PREISLER, M. et al. Early palliative care for those who care: A qualitative exploration of cancer caregivers' information needs during hospital stays. **Eur J Cancer Care (Engl)**, v. 28, n. 2, p. e12990–e12990, jan. 2019.

PROADI-SUS - **Programa de Cuidados Paliativos no SUS - Atenção Hospitalar, Ambulatorial Especializada e Atenção Domiciliar**. Disponível em: <<https://hospitais.proadi-sus.org.br/projetos/162/cuidados-paliativos-cp>>. Acesso em: 27 out. 2021.

QUILL, T. E.; ABERNETHY, A. P. Generalist plus Specialist Palliative Care — Creating a More Sustainable Model. **New England Journal of Medicine**, v. 368, n. 13, p. 1173–1175, 28 mar. 2013.

ROBINSON, J. et al. Specialist palliative care nursing and the philosophy of palliative care: a critical discussion. **International Journal of Palliative Nursing**, v. 23, n. 7, p. 352–358, 2 jul. 2017.

REIGADA, C.; RIBEIRO, J. L. P.; NOVELLAS, A.; PEREIRA, J. L. O suporte à família em cuidados paliativos. **Textos & Contextos (Porto Alegre)**, v. 13, n. 1, p. 159-169, jan./jun. 2014.

RODRIGUES, L.F. Modalidades de atuação e modelos de assistência em cuidados paliativos. In: CARVALHO, R. T. DE; PARSONS, H. A. (Org.). **Manual de Cuidados Paliativos ANCP**. 2ª edição. 2012. Disponível em: <https://paliativo.org.br/download/manual-de-cuidados-paliativos-ancp/>. Acesso em: 5 dez 2019.

SAGHA ZADEH, R. et al. Strategies to Improve Quality of Life at the End of Life: Interdisciplinary Team Perspectives. **American Journal of Hospice & Palliative Medicine**, v. 35, n. 3, p. 411–416, 2018.

SANCHEZ, R. M.; CICONELLI, R. M. Conceitos de acesso à saúde. **Revista Panamericana de Salud Pública**, v. 31, p. 260–268, mar. 2012.

SANTOS, A. F. J. et al. 2020. **Atlas dos cuidados paliativos no Brasil 2019 (livro eletrônico)**. 1ª edição. São Paulo: ANCP. Disponível em: <https://api-wordpress.paliativo.org.br/wp-content/uploads/2020/05/ATLAS_2019_final_compressed.pdf>. Acesso em: 01 nov. 2021.

SANTOS, C. E. DOS et al. Palliative Care in Brazil: With a View to Future Needs? **International Archives of Medicine**, v. 10, 25 abr. 2017.

SANTOS, E. M. DOS; CRUZ, M. M. DA (Org.). **Avaliação em saúde: dos modelos teóricos à prática da avaliação de programas de controle de processos endêmicos**. Rio de Janeiro: Fiocruz, 2014. p. 19-32.

SIM – InfoSaúde. Disponível em: <<https://info.saude.df.gov.br/area-tecnica/sim/>>. Acesso em: 5 nov. 2021.

SILVA, D. I. S. DA; SILVEIRA, D. T. Cuidados Paliativos: desafio para a gestão e políticas em saúde. **Revista Gestão & Saúde**, v. 6, n. 1, p. 501–513, 2015.

SILVA, R. R. et al. **Avaliação para negócios de impacto social** - guia prático. Concepção e coordenação: Artemisa, Agenda Brasil do Futuro, 2017. Disponível em: <https://drive.google.com/file/d/0BzLjxSpSsAKbWTZzUjRET29BV00/view>. Acesso em: 20 jan. 2020.

SILVA, R. S. DA et al. Conferência familiar em cuidados paliativos: análise de conceito. **Revista Brasileira de Enfermagem**, v. 71, n. 1, p. 206–213, fev. 2018.

TRAVASSOS, C.; MARTINS, M. Uma revisão sobre os conceitos de acesso e utilização de serviços de saúde. **Cadernos de Saúde Pública**, v. 20, p. S190–S198, 2004.

VIDAL, M. A.; TORRES, L. M. In memoriam Cicely Saunders, fundadora de los Cuidados Paliativos. **Revista de la Sociedad Española del Dolor**, v. 13, n. 3, p. 143–144, abr. 2006.

VICENSI, M. DO C. Reflexão sobre a morte e o morrer na UTI: a perspectiva do profissional. **Rev. bioét. (Impr.)**, v. 24, n. 1, p. 64–72, abr. 2016.

VIEIRA-DA-SILVA, L. M. **Avaliação de políticas e programas de saúde**. 1ª edição. Rio de Janeiro: Editora Fiocruz, 2014. 110p.

WORLD HEALTH ORGANIZATION. **Global Atlas of Palliative Care at the End of Life**. England, capítulo 2, p. 12. 2014. Disponível em: http://www.who.int/nmh/Global_Atlas_of_Palliative_Care.pdf. Acesso em: 17 dez. 2019.

WORLD HEALTH ORGANIZATION. Sixty-Seventh World Health Assembly. **Strengthening of palliative care as a component of integrated treatment throughout the life course** (document A67/31). p. 1-8. 2014. Disponível em: http://apps.who.int/gb/e/e_wha67.html. Acesso em 18 dez. 2019.

WORLD HEALTH ORGANIZATION. **Palliative Care**. [Online] 2020. Disponível em: <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/palliative-care>. Acesso em: 22 out. 2021.

ANEXO – Roteiro para entrevistas

Roteiro para entrevista com Referência Técnica Distrital em Cuidados Paliativos da SES-DF.

- 1- Há quanto tempo atua como RTD de CP? _____
- 2- Qual o papel da RTD na organização e estruturação das EICP nos hospitais?

- 3- Quais são as principais metas e objetivos das EICP dentro das unidades hospitalares?

- 4- Quais fatores facilitam e dificultam a implantação e prestação adequada de CP em ambiente hospitalar no formato de EICP?

- 5- A atuação da EICP é suficiente em relação às necessidades de CP do hospital pesquisado?

- 6- Se a resposta for negativa, que tipos de recursos seriam necessários para suprir a demanda por CP?

- 7- Você gostaria de complementar a entrevista com alguma questão que não foi abordada?

Roteiro para Entrevista com Componente da Equipe Interconsultora de Cuidados Paliativos (EICP).

- 1- Qual é a sua profissão? _____
- 2- Qual é a sua função dentro da equipe? _____
- 3- Qual o tempo de atuação na sua profissão? _____
- 4- Há quanto tempo atua na EICP? _____

5- Você recebeu treinamento para esta função? Você já tinha experiência profissional para atuação na EICP?

6- Marque nas opções abaixo qual o nível de intervenção oferecido pela equipe na instituição:

- () Prestação de aconselhamento para outras equipes.
() Avaliação única do paciente e familiar.
() Intervenção sistemática diária ou demanda de cuidados compartilhados.
() Atendimento compartilhado sob demanda.
() Responsabilidade total pelos cuidados.
() Outro. Qual? _____

7- Você julga a carga horária destinada para a atuação na equipe suficiente para a demanda observada no dia a dia de trabalho?

- () Sim, é adequada.
() Sim, é adequada e temos capacidade de atender caso a demanda seja aumentada.
() Não, precisaríamos de mais horas de trabalho para conseguir atender a demanda.
() Não, precisaríamos de mais pessoas na equipe com a mesma carga horária para atender a demanda.

8- A equipe possui estrutura adequada para a execução de seu trabalho? Qual seria o recurso material ou humano que facilitaria ou melhoraria o desempenho do trabalho da equipe?

9- A que órgão esta equipe está subordinada?

10- A equipe tem o apoio da instituição para o desenvolvimento do serviço e alcance das metas e objetivos? Como?

11- Qual o papel da Referência Técnica Distrital para o desenvolvimento do trabalho da equipe?

12- Como são utilizados os dados produzidos pelos atendimentos da equipe para o planejamento das atividades?

13- Quais são os fatores que facilitam e que dificultam o desempenho da equipe no contexto em que o serviço está inserido?

14- Qual ou quais ações seriam necessárias e de quem deveria partir a ação para que a EICP conseguisse alcançar suas metas e objetivos no atendimento à população local que necessita de CP?

15- Você gostaria de complementar a entrevista com alguma questão que não foi abordada?
