

MUITOS TERMOS, POUCO CONHECIMENTO, POLÍTICAS RELEGADAS

ANA MARIA MALIKⁱ

Professora titular da FGV-EAESP, coordenadora do FGVsaude,
orcid 0000-0002-0813-8886, lattes.cnpq.br/9829102938377756

Introdução

O tema do cuidado aos pacientes pós-agudos ainda soa estranho aos ouvidos do público, mas também dos profissionais de saúde. Independentemente de a área de cuidados paliativos existir há mais de 50 anos enquanto corpo de conhecimentos^{1,2}, ela tornou-se mais conhecida do público – pelo menos de técnicos – com o lançamento do livro *Being Mortal*³. O Autor questiona a validade dos avanços das ciências da saúde no sentido de manter as pessoas vivas por muitos anos, a rigor, com elevados graus de dependência. Esse livro tem sido classificado, nas livrarias, de maneira equivocada, como de autoajuda, mas presta um serviço por lembrar as pessoas que somos todos mortais.

No Brasil, falar em saúde confunde-se, no imaginário dos cidadãos, com acesso aos serviços de saúde. Esses, por sua vez, restringem-se – na prática – aos cuidados a pacientes agudos, no modelo tradicional queixa, consulta, conduta (intervenção) e alta. Esse modelo não prevê, de maneira geral, vínculo entre cidadão/paciente e profissional/serviço, retorno ao mesmo profissional/serviços nem

acompanhamento por parte de algum sistema. Ou seja, nega, *a priori*, o termo integralidade dos cuidados, princípio do Sistema Único de Saúde (SUS)⁴ e premissa das chamadas redes⁵ de atenção à saúde.

Em uma sociedade em que os indivíduos estão cada vez mais longevos, a assistência episódica é pouco eficiente, de baixa eficácia e apresentando qualidade discutível, estimulando repetição desnecessária de procedimentos e acumulando prescrições. No entanto, ainda se verifica desconhecimento das práticas dos chamados cuidados pós-agudos. Observa-se grande dificuldade de discutir seus componentes em um momento em que as definições de suas diferentes modalidades ainda são pouco claras e conhecidas. Mesmo no âmbito das definições dos estabelecimentos assistenciais do País, encontram-se, basicamente, as mais conhecidas, como hospital geral, hospital especializado, policlínica e clínica especializada⁶.

O conceito há muito não é novo. Desde os anos 1970, foi descrita no Brasil a experiência do Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina da USP⁷, embora esta fosse centrada no centro hospitalar, e não no sistema.

i. Agradecendo as leituras cuidadosas de Ariane Guilherme Polisaitis, Marcio Jose de Almeida e Miriam Ikeda Ribeiro.

Essa experiência, chamada de cuidados progressivos ao paciente (CPP), era considerada como uma alternativa de racionalização da assistência, que permite melhor alocar recursos e oferecer serviços de qualidade mais adequada. A Organização Mundial da Saúde, em 2018, definiu a continuidade do cuidado como refletindo até que ponto episódios únicos voltados à assistência são percebidos pelos indivíduos como coerentes, conectados no tempo e consistentes com suas necessidades e preferências em saúde⁸.

Algumas características do sistema brasileiro no século XXI

Apesar das dificuldades, já existe quem ofereça esses tipos de serviço no Brasil. A maioria dos nomes tem tradução direta do inglês. Os cuidados de longa permanência (*Long-term Care*), mesmo nos EUA, têm uma definição genérica, abrangendo desde cuidados ambulatoriais (*adult day care*), assistência domiciliar (*home health*), *nursing homes* ou ainda *hospices*⁹. Cuidado de transição (ou *care transition*)¹⁰, por sua vez, são definidos como intervenções eficazes e de baixo custo que podem ser implantadas em diversos sistemas sob distintas estruturas de financiamento. Seu propósito é dotar pacientes e cuidadores de ferramentas e habilidade que lhes permitam assumir um papel mais ativo no seu cuidado.

Seja como for, a legislação brasileira ainda carece de aprofundamento no que diz respeito às necessidades dos pacientes. Exigir, para organizações que oferecem serviços com ênfase no cuidado, e não na assistência, requisitos adequados para hospitais de agudos é fechar os olhos a outras características desejáveis, interferindo nos desfechos potenciais e na relação custo-efetividade. Nem todos os es-

tabelecimentos que se destinam a permanências mais prolongadas estão sob a responsabilidade do Ministério da Saúde. Por exemplo, algumas Instituições de Longa Permanência para Idosos (ILPI) estão sob a competência do Ministério da Cidadania¹¹, caracterizando assistência social mesmo oferecendo serviços de assistência à saúde com continuidade de cuidado pós-internação¹².

Por mais que se associe problemas crônicos a pessoas idosas, também há crianças e adolescentes com esse tipo de condição. Revisão bibliográfica a respeito, realizada em 2014, também menciona a necessidade de desenhar uma rede de apoio, além de serviços adequados que vão desde o domicílio até diversos tipos de instituição¹³. Ou seja, a questão não é de idade, mas, sim, de falta de adequação de cuidados. O artigo menciona estudos sobre a realidade de diferentes países, evidenciando que a preocupação não é nova na literatura, com crescimento no número de publicações a partir de 2008.

Trate-se de crianças, adolescentes, adultos ou idosos, há que reconhecer que faltam, no País, organizações voltadas para ou especializadas na assistência a pessoas com condições crônicas¹⁴. Por outro lado, há estudos realizados no País que já comprovam o aumento da eficiência do sistema com a introdução de serviços que apresentam essa modalidade de assistência, servindo como suporte para as unidades destinadas a pacientes agudos¹⁵.

O que também faz parte do cenário?

Há mais coisas no campo da cultura do Brasil que interferem na situação encontrada, de baixa penetração desses conceitos. Uma delas, que chama a atenção em tempos de redes sociais, de transformação digital e de ampla possibilidade de comunicação, é o des-

conhecimento que se tem a respeito. Ainda fazem parte desse contexto questões culturais. Por exemplo, além do estereótipo sobre os latinos, de terem um perfil cuidador e de resistirem a institucionalizar seus familiares, independentemente da idade, ainda persiste a imagem negativa de asilos e de outras organizações das quais a perspectiva de sair “melhor” é baixa^{16,17} (contrapondo-a àquela dos hospitais, onde quase sempre existe a expectativa de alta). Com isso, surge no horizonte uma grande confusão, na qual uma modalidade assistencial como os cuidados paliativos é interpretada como eutanásia, ainda enxergada como uma forma de acelerar a morte de um familiar. Em relação a esse assunto, muito poucos se sentem aptos a opinar ou, menos ainda, a decidir. Mesmo que o cinema e a literatura, além das revistas de divulgação, comecem a trabalhar os temas (em geral associados a desesperança e abandono) e a trazê-los para a realidade da população, ainda se trata de terreno pouco firme.

Além das questões de eficiência do sistema e dos custos – e dos sofrimentos – desnecessários para aqueles submetidos a cuidados, há pelo menos 10 anos rotulados como obstinação terapêutica¹⁸, ainda cabe refletir sobre as questões éticas envolvidas, bem como sobre aquelas referentes aos cuidadores que tomam parte desses processos de cuidado^{19,20}. De fato, pesquisa realizada com cuidadores ou prestadores de serviços em instituições de longa permanência evidencia a necessidade de melhor formação e mais disponibilidade de tempo dos trabalhadores, principalmente em situações de final de vida²¹.

Também é forçoso reconhecer que o cuidado a pessoas em situação de necessidades por cuidados de longa duração, institucionalizadas ou em suas residências, nem sempre é prestado por profissionais. Familiares, que,

por vezes, também requereriam cuidados são envolvidos nesse tipo de atividade por necessidade individuais ou comunitárias, sendo que esse fenômeno não é recente (mas tem sido tornado público e considerado como uma questão com mais frequência a partir do século XXI)²². Esse tema faz pensar, ao mesmo tempo, em necessidade de reconhecimento, em primeiro lugar, pois remete à baixa disponibilidade de cuidadores qualificados²³ e, em seguida, em como se sentem estes cuidadores, estejam eles profissionalizados ou não²⁴.

O que falta?

No Brasil, por mais que haja quem diga que a proporção do orçamento destinado à saúde é semelhante à destinada ao setor nos países da OCDE, sabe-se que a maior parte deste recurso é privado. A fatia privada é tanto voltada à assistência médica suplementar quanto representada pelo chamado *out-of-pocket*, aquele recurso que o cidadão tira do seu próprio bolso, para pagar medicamentos, alguns procedimentos – às vezes até consultas médicas – e cuidados, não cobertos por planos de saúde e/ou não disponíveis no âmbito do SUS, para seus familiares. A partir da discussão sobre a visão e o conhecimento limitado que se tem sobre essa parte da cadeia de valor da saúde, compreende-se que ela não seja uma prioridade na alocação de recursos (nem públicos nem privados).

No entanto, já há evidências de que a eficiência de um sistema, bem como sua eficácia, aumenta com o uso de infraestrutura específica para pacientes que não necessitam de cuidados para assistência a condições agudas ou às agudizações de condições crônicas. Leitos hospitalares são um recurso crítico e caro, e eles devem ser ocupados com pacien-

tes portadores de diagnósticos que o justifiquem. Sua ociosidade, notória na realidade brasileira, e sua utilização pouco adequada contribuem para que o orçamento se torne ainda menos suficiente, uma vez que estimula práticas comprovadamente equivocadas em termos de modelo assistencial. Uma rede completa, que se inicia e termina na residência dos cidadãos, assume o paradigma de que a saúde e a doença não precisam ser cuidadas apenas em estabelecimentos de saúde. Serviços de cunho social, moradias próprias ou coletivas também podem fazer parte de um conceito acolhedor em que se produza saúde, cuidado e bens sociais.

As pessoas que cuidam de pacientes em serviços de saúde, adequados ou não para as condições crônicas, devem ser capacitadas para essa tarefa. Embora essa formação deva ter um importante componente técnico, a compreensão das necessidades específicas de cada tipo de doente faz sempre parte desse processo. Por exemplo, aceitar não realizar alguns dos procedimentos mais usuais pode trazer pressão aos profissionais²⁵. Ainda mais delicado é trabalhar nas residências dos pacientes, pois o papel do cuidador carece de definição, principalmente em ambientes nos quais sua autonomia profissional é mais limitada. Situação ainda mais delicada é quando o cuidador é um familiar ou conhecido da família. A profissionalização dessa atividade ainda é incipiente, considerando todas as características desse fenômeno²⁶. Além disso, ele é muito mais discutido na Enfermagem que em outras áreas de conhecimento em saúde. Mesmo assim, não se pode esquecer a formação do médico com a visão desse paciente e dessas distintas modalidades de cuidado, como parte da equipe de cuidados. Fonoaudiólogos, fisioterapeutas, terapeutas ocupacionais, nutricionistas,

odontólogos e psicólogos, para citar alguns exemplos, fazem parte dos profissionais que certamente melhoram a assistência, a atenção e os desfechos para esses pacientes.

Finalmente, não faz sentido em um sistema desses que o paciente chegue separado das informações a seu respeito. Muitas vezes, nem o paciente (seja qual for sua idade) nem seus familiares/grupo de apoio social são capazes de recuperar o histórico que o levou às condições em que se encontra. Se a inteligência do sistema é importante nos casos de cidadãos independentes, para evitar duplicação de procedimentos e excesso de prescrições (o *overtreatment*), nas situações descritas, isso se torna crítico, até para saber – no mínimo – o que é desnecessário.

Comentários finais

Independentemente do que já se saiba e do que falte, mesmo que o conhecimento seja disseminado e os recursos obtidos, a imagem objetivo de uma rede de saúde completa tem estabelecimentos adequados para cuidar de cidadãos, de qualquer idade, com condições crônicas ou não. Isso significa disponibilidade de recursos financeiros, entendimento dos requisitos de funcionamento desse tipo de serviços, cuidadores treinados e condições de transferência para onde for necessário, com responsabilidade, seja para unidades de maior complexidade terapêutica, seja para residências. Essa rede, como diz o conceito de Mendes já citado, requer governança, gestão, sistemas de informação e comunicação além de logística adequadas.

Também faz parte da nova realidade pretendida a compreensão adequada dos conceitos de finitude, morte assistida, conforto e cuidados paliativos. O SUS, como sistema de saúde cujos princípios são a uni-

versalidade, a equidade e a integralidade, precisa cuidar de todos os cidadãos, em relação a esse direito, não se omitindo perante as atividades assumidas pela assistência social e atento ao que é realizado pelos setores público e privado. Os cuidados continuados podem ser necessários por qualquer pessoa, de todas as idades e com as mais diferentes condições.

Já é mais que tempo de o Brasil ter uma política assertiva para cuidar (sem a pretensão de curar) de pacientes com necessidades de longo prazo. Sem deixar de lado a chamada prevenção primária, este é o momento de investir também na terciária (limitação do dano, reabilitação, convalescença e reinserção social ou finitude) de forma organizada. Ou seja, encarar a população brasileira real, não aquela dos planejamentos de sempre, mas a que envelheceu e continua envelhecendo, aquela cuja vida foi salva nos hospitais de agudos, mas cujo lugar não é mais neles.

Referências

1. Gomes ALZ, Othero MB. Cuidados paliativos. *Estud av.* 2016 Sept./Dec; 30(88):155-166.
2. Carvalho RT. Cuidados Paliativos - conceitos e princípios. In: Carvalho RT, Souza MRB, Franck EM, Polastini RTV, Crispim D, Jales, SMCP, et al., organizadores. *Manual da Residência de Cuidados Paliativos*. São Paulo: Manole, 2018. p. 2-10.
3. Gawande A. Mortais: nós, a Medicina e o que realmente importa no final. Rio de Janeiro: Objetiva; 2015.
4. Brasil. Lei nº. 8.080, de 19 de setembro de 1990. Dispõe sobre as condições para a promoção, proteção e recuperação da saúde, a organização e o funcionamento dos serviços correspondentes e dá outras providências. Título II, capítulo II, artigo 7º. D.O.U, 20/09/1990.
5. Mendes EV. As redes de atenção à saúde. *Ciênc saúde coletiva*. 2010;15(5):2297-305.
6. Ministério da Saúde (BR). Tipo de estabelecimento [internet]. [acesso em 2019 out 21]. Acesso em: http://tabnet.datasus.gov.br/cgi/cnes/tipo_estabelecimento.htm.
7. Kisil M. O cuidado progressivo do paciente: uma experiência administrativa em centro médico complexo. *Bol Of Sanit Panam*. 1978;84(3):223-30.
8. World Health Organization. Continuity and coordination of care: a practice brief to support implementation of the WHO Framework on integrated people-centred health services. Geneva: WHO; 2018.
9. Holt JD. Navigating Long-Term Care. *Gerontol Geriatr Med*, 2017;3:1-5.
10. Coleman EA, Parry C, Chalmers S, Min S. The Care Transitions Intervention: results of a randomized controlled trial. *Arch Intern Med*. 2006;166:1822-8.
11. Brasil. Ministério da Cidadania. Secretaria Especial do Desenvolvimento Social. Serviço de Acolhimento para Pessoas Idosas [internet]. 2015 [acesso em 2019 out 22]. Disponível em: <http://mds.gov.br/assuntos/assistencia-social/unidades-de-atendimento/unidades-de-acolhimento/servico-de-acolhimento-para-pessoas-idosas>.
12. Creutzberg M, Gonçalves LHT, Sobottka EA, Ojeda BS. A instituição de longa permanência para idosos e o sistema de saúde. *Rev*

- Latino-am Enfermagem [Internet]. 2007 novembro-dezembro;15(6).
13. Moreira MCN, Gomes R, Sá MRC. Doenças crônicas em crianças e adolescentes: uma revisão bibliográfica. *Ciênc. saúde coletiva*. 2014 Jul;19(7):2083-94.
14. Polisaitis A, Malik A. Cuidados continuados: uma falha na malha da rede de serviços de saúde. *Tempus (Brasília)*. 2019 jun;13(2):105-22.
15. Pazin-Filho A, Almeida E, Cirilo LP, Lourençato FM, Baptista LM, Pintya JP, et al. Impacto de leitos de longa permanência no desempenho de hospital terciário em emergências. *Rev Saúde Pública*. 2015;49:83.
16. Burlá C, Py L, Scharfstein EA. Como estão sendo cuidados os idosos no final da vida? In: Camarano AA, organizador. *Cuidados de Longa Duração para a População Idosa: um novo risco social a ser assumido?* IPEA; 2010. p 279-302.
17. Camarano AA, Scharfstein EA. Instituições de longa permanência para idosos, abrigo ou retiro? In Camarano AA, organizador. *Cuidados de Longa Duração para a População Idosa: um novo risco social a ser assumido?* IPEA; 2010. p 163-86.
18. Carvalho KK, Lunardi VL. Obstinação terapêutica como questão ética: enfermeiras de unidades de terapia intensiva. *Rev Latino-am Enfermagem [Internet]*. 2009 maio-junho;17(3).
19. Costa JC, Lima RAG. Luto da equipe: revelações dos profissionais de enfermagem sobre o cuidado à criança/adolescente no processo de morte e morrer. *Rev Latino-Am Enfermagem [Internet]*. 2005 Abr; 13(2):151-7.
20. D'Arco C, Ferrari CMM, Carvalho LVB, Priel MR, Pereira LL. Obstinação terapêutica sob o referencial bioético da vulnerabilidade na prática da enfermagem. *Mundo saúde (Impr.)*. 2016;40(3):382-9.
21. Zimmerman S, Sloane PD, Hanson L, Mitchell M, Shy A. Staff Perceptions of End-of-Life Care in Long-Term Care. *J Am Med Dir Asso*. 2003 January/February;4(1):23-6.
22. Levine C, Halper D, Peist A, Gould DA. Bridging Troubled Waters: Family Caregivers, Transitions, And Long-Term Care. *Health affairs*. 2010;29(1):116-24.
23. Camarano AA, Kanso S. Como as famílias brasileiras estão lidando com idosos que demandam cuidados e quais as perspectivas futuras? A visão mostrada pelas PNADs In: Camarano AA, organizador. *Cuidados de Longa Duração para a População Idosa: um novo risco social a ser assumido?* IPEA; 2010. p. 93-122.
24. Caldeira RB, Neri AL, Batistoni SST, Cachioni M. Variáveis associadas à satisfação com a vida em cuidadores idosos de parentes também idosos cronicamente doentes e dependentes. *Rev Bras Geriatr Gerontol*. 2017;20(4):503-17.
25. Santos MA, Hormanez M. Atitude frente à morte em profissionais e estudantes de enfermagem: revisão da produção científica da última década. *Cien Saúde Coletiva*. 2013;18(9):2757-68.
26. Debert GG, Oliveira AM. A profissionalização da atividade de cuidar de idosos no Brasil. *Rev Bras Ciênc Polít.* 2015;18:7-41. ■