

# DESAFIOS PARA A REDE DE ATENÇÃO AOS CUIDADOS PALIATIVOS NA PERCEPÇÃO DE GESTORES DE SAÚDE<sup>1</sup>

## CHALLENGES FOR THE PALLIATIVE CARE NETWORK IN THE PERCEPTION OF HEALTH MANAGERS

## DESAFÍOS PARA LA RED DE ATENCIÓN PALIATIVA EN LA PERCEPCIÓN DE LOS GERENTES DE SALUD

JULIANA GUIMARÃES LIMA MUNIS\*  
JULIANA DIAS REIS PESSALACIA\*\*  
JACQUELINE RESENDE BOAVENTURA\*\*\*  
ARIDIANE ALVES RIBEIRO\*\*\*\*  
PRISCILA KELLY DA SILVA NETO\*\*\*\*\*  
MARISTELA RODRIGUES MARINHO\*\*\*\*\*

### RESUMO

Objetivo: Identificar e analisar as percepções de um grupo de gestores quanto aos desafios na estruturação das Redes de Atenção à Saúde para os Cuidados Paliativos. Materiais e Método: Trata-se de um estudo descritivo, exploratório, qualitativo e fundamentado na Fenomenologia, a coleta de dados foi realizada através de três grupos focais, junto a 12 gestores de serviços de saúde de um município do estado de Mato Grosso do Sul, Brasil. Utilizou-se o método da associação livre, com questões flexíveis e disparadoras para o diálogo e os relatos foram gravados e transcritos na íntegra para análise. Resultados: Identificamos cinco categorias e duas subcategorias de análise temática: Paradigmas nos Cuidados Paliativos; Importância da informação na mudança de paradigmas em prevenção e promoção; Falta de aceitação dos familiares quanto aos Cuidados Paliativos; Falta de comunicação e integração entre os serviços da rede de atenção à saúde; Intersetorialidade na atenção às

<sup>1</sup>O presente estudo faz parte de um projeto financiado pela Fundação de Amparo à Pesquisa do Mato Grosso do Sul (FUNDECT) e pelo Ministério da Saúde (Edital PPSUS) – Brasil.

\*Enfermeira. Doutora em Enfermagem. Professora Titular da Enfermagem, Universidade Federal de Mato Grosso do Sul. Três Lagoas (MS). Brasil. ORCID: <https://orcid.org/0000-0003-2810-2255>. Email: [ju.thi.guimasantos@gmail.com](mailto:ju.thi.guimasantos@gmail.com). Autor correspondente.

\*\*Enfermeira. Mestre em Enfermagem. Universidade Federal de Mato Grosso do Sul. Três Lagoas (MS). Brasil. ORCID: <https://orcid.org/0000-0003-0468-2283>. Email: [juliana@pessalacia.com.br](mailto:juliana@pessalacia.com.br)

\*\*\*Enfermeira. Mestranda em Enfermagem. Universidade Federal de Mato Grosso do Sul. Três Lagoas (MS). Brasil. ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-0466-4459>. Email: [jacque\\_boaventura@yahoo.com.br](mailto:jacque_boaventura@yahoo.com.br)

\*\*\*\*Enfermeira. Doutora em Enfermagem. Professora Titular da Enfermagem. Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo (USP). Ribeirão Preto (SP). Brasil. ORCID: <https://orcid.org/0000-0003-2702-9332>. Email: [aridiane@ufg.br](mailto:aridiane@ufg.br)

\*\*\*\*\*Enfermeira. Universidade Federal de Mato Grosso do Sul. Três Lagoas (MS). Brasil. ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-0553-2714>. Email: [priscila.baldonado@gmail.com](mailto:priscila.baldonado@gmail.com)

\*\*\*\*\*Enfermeira. Mestranda em Enfermagem. Universidade Federal de Mato Grosso do Sul. Três Lagoas (MS). Brasil. ORCID: <https://orcid.org/0000-0003-4610-6911>. Email: [mmaristelamarinho@gmail.com](mailto:mmaristelamarinho@gmail.com)

Doenças Crônicas e Cuidados Paliativos; Desinteresse dos profissionais em programas de educação continuada e permanente e Falta de apoio dos familiares de pacientes e comunidade nas Doenças Crônicas e Cuidados Paliativos. Conclusão: Deve-se investir em ações de educação em saúde comunitárias voltadas tanto para a conscientização quanto aos Cuidados Paliativos e mecanismos para uma melhor comunicação na Redes de Atenção à Saúde.

**Palavras-chave:** Cuidados Paliativos; Gestor de Saúde; Assistência à saúde; Pesquisa qualitativa.

## ABSTRACT

Objective: To identify and analyze the perceptions of a group of managers regarding the challenges in structuring the health care networks for palliative care. Materials and methods: Descriptive, exploratory, qualitative study based on phenomenology. Data collection was carried out through three focus groups, along with 12 health service managers from a municipality in the state of Mato Grosso do Sul, Brazil. The Free Association method was used, with flexible and triggering questions for dialog, so the reports were recorded and fully transcribed for analysis. Results: Five categories and two subcategories of thematic analysis were identified: Paradigms in palliative care; Importance of information in changing paradigms in prevention and promotion; Lack of acceptance by family members regarding palliative care; Lack of communication and integration between services of the health care network; Intersectoriality in care for chronic diseases and palliative care; Professional disinterest in continuing education programs and Lack of support from family members of patients and the community regarding chronic diseases and palliative care. Conclusion: It is necessary to invest in community health education actions focused on both awareness and palliative care and mechanisms for better communication in health care networks.

**Key words:** Palliative Care; Health Manager; Health Care; Qualitative Research.

## RESUMEN

Objetivo: Identificar y analizar las percepciones de un grupo de gerentes con respecto a los desafíos en la estructuración de las redes de atención de salud para cuidados paliativos. Materiales y método: Este es un estudio descriptivo, exploratorio y cualitativo basado en fenomenología. La recolección de datos se realizó a través de tres grupos focales, junto con 12 gerentes de servicios de salud de un municipio en el estado de Mato Grosso do Sul, Brasil. Se utilizó el método de Asociación Libre, con preguntas flexibles y desencadenantes para el diálogo, por lo que los relatos se registraron y se transcribieron por completo para su análisis. Resultados: Identificamos cinco categorías y dos subcategorías de análisis temático: Paradigmas en cuidados paliativos; Importancia de la información en el cambio de paradigma en prevención y promoción; Falta de aceptación por parte de los familiares en relación con los cuidados paliativos; Falta de comunicación e integración entre los servicios de la red de salud; Intersectorialidad en la atención de enfermedades crónicas y cuidados paliativos; Desinterés profesional en los programas de educación continua y Falta de apoyo de los familiares de los pacientes y la comunidad en enfermedades crónicas y cuidados paliativos. Conclusión: Se debería invertir en acciones de educación comunitaria en salud dirigidas tanto a la sensibilización como a los cuidados paliativos y a mecanismos para una mejor comunicación en las redes de atención médica.

**Palabras clave:** Cuidados paliativos; Gestor de Salud; Prestación de atención de salud; Investigación cualitativa.

Fecha recepción: 18/11/2019

Fecha aceptación: 30/12/2019.

## INTRODUÇÃO

Atualmente, vivencia-se uma verdadeira crise de saúde pública mundial, pois os serviços de saúde não têm correspondido às demandas do atual contexto de aumento do número de pessoas com Doenças Crônicas Não Transmissíveis (DCNTs) que necessitam de Cuidados Paliativos (CP)<sup>(1)</sup>.

Frente a esta conjuntura, os sistemas de saúde têm buscado abordagens padronizadas para a prestação de serviços em CP através do estabelecimento das Redes de Atenção à Saúde (RAS). Busca-se estratégias para uma coordenação e comunicação eficientes, com vistas à melhoria da qualidade dos serviços em CP<sup>(2)</sup>.

A prestação de CP envolve diferentes cenários, tais como os hospitais, as instituições de longa permanência ou organizações e serviços comunitários. Entretanto, nos Estados Unidos da América (EUA), assim como no Brasil, o cenário mais comum para estes cuidados tem sido o hospital<sup>(3)</sup>.

No Brasil, discute-se atualmente uma proposta de política nacional para os CP<sup>(4)</sup>, entretanto, vivencia-se neste contexto uma configuração inadequada do modelo de atenção, no qual a organização da assistência não tem acompanhado a tendência de declínio dos problemas agudos e de ascensão das condições crônicas, mantendo uma forte cultura hospitalocêntrica<sup>(5)</sup>.

Além disso, muitos municípios ainda não contam com serviço específico de Atenção Domiciliar (AD) e com serviços especializados em CP. Buscando-se superar tais dificuldades, torna-se necessária a estruturação das RAS, através de uma integração sistêmica de ações e serviços de saúde, afim de melhorar o desempenho do sistema, em termos de acesso, equidade, eficácia clínica e sanitária, assim como eficiência econômica<sup>(6)</sup>.

No contexto da RAS em CP, o profissional enfermeiro exerce um importante papel na garantia da integralidade do cuidado e da funcionalidade da rede, sendo relevante que o mesmo reconheça os elementos constitutivos da RAS<sup>(7)</sup>. Assim, estudos voltados para a temática das RAS em CP impactam na prática gerencial e/ou assistencial de enfermagem, pois a mesma apresenta um papel essencial para a organização da rede, valorizando os sistemas de apoio e logístico, para que ocorra uma maior articulação entre os serviços e continuidade

do cuidado<sup>(7)</sup>.

Entretanto, observa-se uma lacuna de conhecimento sobre os desafios envolvidos na estruturação da RAS em CP no Brasil sob a ótica de gestores de serviços de saúde. Verificam-se estudos voltados para o conhecimento de profissionais de saúde sobre a RAS<sup>(7)</sup> no país, sobre a estruturação da RAS para os CP em outros países<sup>(2)</sup> e sobre a necessidade de estudos que abordem os CP na RAS no Brasil<sup>(6)</sup>, entretanto, não foram constatados estudos de natureza qualitativa voltados para a discussão de tais desafios segundo as percepções de gestores de serviços. Neste sentido, tornam-se relevantes estudos voltados a identificar as experiências desses gestores na organização e envolvimento social dos serviços em rede, com vista à integralidade da assistência em CP.

Este estudo buscou identificar e analisar as percepções de um grupo de gestores quanto aos desafios envolvidos na estruturação de uma RAS voltada para os CP.

## MATERIAL E MÉTODO

Estudo descritivo, exploratório, qualitativo. Utilizou-se como referencial teórico a Fenomenologia, buscando-se compreender as interações do sujeito com o que acontece no mundo e como estes acontecimentos afetam sua consciência<sup>(8)</sup>.

A coleta de dados foi realizada em setembro de 2017, através da técnica de Grupo Focal (GF) junto a 12 gestores de serviços de saúde prestadores de assistência a pacientes elegíveis para CP da rede assistencial de saúde de um município do estado de Mato Grosso do Sul, Brasil. Os participantes foram formalmente indicados por cada um dos serviços e instituições. Os encontros aconteceram em três momentos previamente agendados, com duração aproximada de três horas cada, todos participantes formalmente indicados estiveram presentes, não havendo recusa quanto a participação no estudo.

Foi utilizado o método da Associação Livre para a realização dos GF. Assim, a moderadora iniciou o GF com a exposição do tema, através da leitura de um excerto de texto, em seguida pediu para os entrevistados falarem o que pensam sobre o mesmo<sup>(9)</sup>.

Por se tratar de um estudo fenomenológico, utilizamos questões flexíveis e disparadoras para

o diálogo, baseadas nos oito elementos propostos pelo modelo de cuidados inovadores para condições crônicas da Organização Mundial de Saúde (OMS)<sup>(10)</sup> (Apêndice, Quadro 1). Buscou-se debater questões referentes ao aprimoramento do sistema de saúde para as condições crônicas, com enfoque para as condições elegíveis para CP. Tais questões nortearam as discussões dos encontros, de forma a deixar aparecer os fenômenos que responderiam à questão de pesquisa.

Os relatos foram gravados e transcritos na íntegra para análise. Os entrevistados foram convidados a ouvir as gravações e ler as transcrições das mesmas. Os participantes foram identificados pelas siglas PA, PB, PC, e assim, sucessivamente. O critério para definição da amostra foi o de conveniência<sup>(11)</sup>, ou seja, a coleta de dados foi interrompida a partir do momento em que se obteve o ‘corpus’ necessário para análise dos dados, o qual se constituiu por meio da relevância das falas.

Os dados foram analisados através do referencial metodológico de Análise de Conteúdo Temática. Para a análise dos relatos procedeu-se, primeiramente, a uma leitura flutuante de todo o material transcrito, seguida de uma pré-análise para identificar o perfil dos participantes. Posteriormente, foi realizado o recorte, a agregação e a enumeração

dos dados, permitindo esclarecer os indícios de categorias. Em seguida, foi iniciada a categorização propriamente dita, onde as informações contidas nas falas dos participantes formarão o *corpus* de análise que levou à elaboração de indicadores que serão submetidos aos procedimentos analíticos e posterior inferência, comparando-se com os dados da literatura<sup>(12)</sup>.

Para a análise da validade interna deste estudo, adotou-se o conceito de validade transacional, do tipo transformacional, na qual a validação equivale ao impacto causado pela realização da pesquisa. Utilizou-se como técnica para validação dos resultados, a elaboração de um relatório coletivo ao término de cada GF, apresentando-se os consensos do grupo a respeito dos desafios para a estruturação da RAS. Tal relatório foi proposto com a finalidade de se propor à gestão municipal, mudanças na organização dos serviços e gestão, visando a estruturação de uma RAS para os CP. Deste modo, mediante o esforço da pesquisa, o resultado da mesma, direciona-se à mudança social<sup>(13)</sup>.

O estudo seguiu as normativas éticas brasileiras para a pesquisa envolvendo seres humanos, sendo avaliado pelo Comitê de Ética em Pesquisa (CEP), com número de aprovação: 2.212.724.

**Quadro 1.** Roteiro de questões Grupos Focais.

Grupo 1	<b>Domínio 1. Apoiar uma mudança de paradigma</b>
	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Qual a sua posição no momento</li> <li>- O seu sistema de saúde fornece medicamentos, além de apoiar os esforços dos pacientes para administrar seus problemas crônicos?</li> <li>- O que acontecerá se o sistema de saúde continuar a funcionar somente com base no paradigma de tratamento agudo?</li> <li>- Como a mudança de paradigma do tratamento agudo para o crônico melhorará a saúde da população?</li> </ul>
	<p data-bbox="337 1610 841 1644"><b>Domínio 2. Gerenciar o ambiente político</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Qual a sua posição no momento</li> <li>- Existem mecanismos para obter assessoria daqueles que podem influenciar o processo político de mudança do sistema de saúde?</li> <li>- Os envolvidos são instruídos com relação aos benefícios do gerenciamento das condições crônicas e dos cuidados paliativos?</li> <li>- Até que ponto as perspectivas múltiplas dos envolvidos são incorporadas ao planejamento do sistema de saúde?</li> </ul>

	<p><b>Domínio 3. Desenvolver um sistema de saúde integrado</b></p> <p>- Qual a sua posição no momento?</p> <p>- Até que ponto os segmentos do seu sistema de saúde encontram-se integrados para os cuidados paliativos?</p> <p>- Se for permitida a fragmentação dos serviços, qual será o custo? Qual é o benefício?</p> <p>- Que estratégias foram usadas no passado para integrar com sucesso os fragmentos do sistema ao todo?</p>
<b>Grupo 2</b>	<p><b>Domínio 4. Alinhar políticas setoriais para a saúde</b></p> <p>- Qual a sua posição no momento?</p> <p>- Até que ponto se trabalha para unir os setores públicos e privados, os setores de saúde não governamentais e as ONGs não relacionadas à saúde?</p> <p>- Quais as vantagens e desvantagens de se desenvolver relacionamentos com outros setores?</p> <p><b>Domínio 5. Aproveitar melhor os recursos humanos do setor saúde</b></p> <p>- Qual a sua posição no momento?</p> <p>Qual o status dos modelos de treinamento e que abordagens para a alocação de tarefas entre o pessoal da área de saúde estão sendo promovidas?</p> <p>Quais são os benefícios potenciais da utilização de pessoal de diversas áreas da saúde nas organizações e comunidades?</p> <p><b>Domínio 6. Centralizar o tratamento no paciente e na família</b></p> <p>- Qual a sua posição no momento?</p> <p>- Até que ponto o seu sistema de saúde enfatiza o papel do paciente e da família no tratamento das condições crônicas e cuidados paliativos?</p> <p>- Como o sistema de saúde se aperfeiçoaria caso uma significativa parcela do tratamento fosse transferida para o paciente? Haveria economia de dinheiro? O sistema se tornaria mais eficiente?</p> <p>- O que acontecerá se as responsabilidades e o papel dos pacientes continuarem a ser ignorados?</p>
<b>Grupo 3</b>	<p><b>Domínio 7. Apoiar os pacientes em suas comunidades</b></p> <p>- Qual a sua posição no momento?</p> <p>- Até que ponto o seu sistema de saúde conta com os diferentes serviços da comunidade para apoiar o tratamento das condições crônicas e cuidados paliativos?</p> <p>- O sistema de saúde possui métodos para o intercâmbio de informações e a interação com os serviços da comunidade?</p> <p>- Os trabalhadores da área de saúde encaminham rotineiramente os pacientes para serviços da comunidade?</p> <p>- Os recursos da comunidade estão apoiados de maneira adequada para ajudar na consideração das necessidades que não são atendidas pelas organizações de saúde?</p> <p><b>Domínio 8. Enfatizar a prevenção</b></p> <p>- Qual a sua posição no momento?</p> <p>- Até que ponto seu sistema de saúde enfatiza a prevenção do surgimento de condições crônicas e cuidados paliativos?</p> <p>- Se as estratégias de prevenção fossem discutidas em cada contato com o paciente, que impacto poderia ser previsto na saúde dos cidadãos?</p> <p>- Que previsões podem ser feitas sobre a prevalência das condições crônicas e dos cuidados paliativos se a prevenção for ignorada no sistema de saúde?</p>



## RESULTADOS

Participaram dos grupos, dois enfermeiros de uma Unidade Básica de Saúde (UBS) no modelo Estratégia de Saúde da Família (ESF) (zona urbana e zona rural); três colaboradoras de um hospital local, sendo que uma enfermeira, uma assistente social e uma psicóloga; uma fisioterapeuta do instituto do câncer; um assistente social de uma Organização Não Governamental (ONG) de apoio ao paciente com câncer; um enfermeiro de uma Instituição de Longa Permanência para Idosos (ILPI); um presidente do Conselho Municipal de Saúde (CMS); e um representante do Federação dos Usuários do Sistema Único de Saúde (FUSUS); uma farmacêutica da Secretaria Municipal de Saúde (SMS) e uma enfermeira do Serviço Móvel de Urgência (SAMU). A partir dos relatos dos participantes emergiram as seguintes categorias de análise temática:

### **Categoria 1. Paradigmas nos Cuidados Paliativos**

#### **Categoria 1.1. Importância da informação na mudança de paradigmas em prevenção e promoção**

Todos os participantes enfatizaram e concordaram sobre a importância de o usuário receber informações sobre prevenção e promoção à saúde visando propiciar uma mudança de paradigmas quanto ao conceito de saúde e o processo saúde-doença. O desafio para tanto se encontra no fato de ainda prevalecer entre profissionais e pacientes o paradigma curativista, conforme relato abaixo:

(PT): *(o quê?) Está muito ligado a informação mesmo, porque se a pessoa não sabe como se prevenir, como vamos fazer.*

(PD): *O sistema (de saúde) ainda está focalizado na questão da doença e cuidado.*

#### **Categoria 1.2. Falta de aceitação dos familiares quanto aos Cuidados Paliativos**

Esta categoria remete às percepções dos gestores sobre a falta de aceitação dos familiares quanto à elegibilidade do paciente para os CP:

(PJ): *A família é o maior problema para estes cuidados, eles não aceitam esta condição.*

### **Categoria 2. Falta de comunicação e integração entre os serviços da rede de atenção à saúde**

A falta comunicação e integração entre os diferentes serviços envolvidos na prestação de CP foi um desafio mencionado pelos gestores.

(PV): *Temos observado que a saúde não está conversando, não estão se comunicando.*

### **Categoria 3. Intersetorialidade na atenção às Doenças Crônicas e Cuidados Paliativos**

Os gestores expressaram as dificuldades para o estabelecimento de ações intersetoriais na rede, demonstrando que há vontade por parte das Organizações Não Governamentais (ONGs) e demais setores, mas que a centralização e a burocracia dificultam tais parcerias.

(PK): *Hoje não existe um acordo formal entre a prefeitura e os demais setores. O problema hoje nosso, das unidades é que nós estamos centralizados.*

(PL) *Temos ajuda financeira, humanitária, em vários segmentos das ONGs...são estes que nos ajudam, eles absorvem esta demanda de acolher os pacientes.*

### **Categoria 4. Desinteresse dos profissionais em programas de educação continuada e permanente**

Todos os gestores evidenciaram a problemática da falta de formação e educação para os CP, apontando que não há interesse e motivação por parte dos profissionais de saúde em se qualificarem, devido à alta demanda de trabalho e a falta de incentivos.

(PD): *No meu setor mesmo, quando há qualificação, os próprios enfermeiros não gostam, pois o serviço vai ficar para trás e não há interesse.*

(PK): *Geralmente o profissional da saúde trabalha em dois serviços, acomete-se ao cansaço e logo, falta humanização dos profissionais.*

### **Categoria 5. Falta de apoio dos familiares de pacientes e comunidade nas Doenças Crônicas e Cuidados Paliativos**

Os gestores também revelaram em seus discursos que outro desafio é a falta de apoio de familiares e da comunidade.

(PS): *Acho que muitas vezes a família não quer se envolver, a própria enfermagem ensina a importância, mas a família diz que é obrigação do hospital.*

A partir dos resultados dos GFs e da análise das Categorias e Subcategorias elaborou-se um relatório coletivo pontuando os principais consensos do grupo a respeito dos desafios para a estruturação da RAS.

**Domínio 1-** Mudança de paradigmas: Consolidação da participação popular para fortalecimento do CMS; Capacitação dos profissionais (conceitos e princípios dos CP) e modelos de atenção; Mudanças na formação profissional.

**Domínios 2 e 3:** Gerenciar o ambiente político e Desenvolver um sistema de saúde integrado: Estruturar e fundamentar propostas para mostrar a importância dos CP e sensibilizar o apoio político; Encaminhar relatório dos GFs para as instituições envolvidas e solicitar comissão para discutir a implantação dos CP na RAS.

**Domínios 4 e 5:** Alinhar políticas setoriais para a saúde e Aproveitar melhor os recursos humanos do setor saúde: Capacitação da APS em parceria com o hospital (troca de experiências), com enfoque para a resolução dos problemas na RAS; Estruturar e formalizar parcerias entre os diferentes setores; Criar fluxos e protocolos para garantir a integralidade da assistência; Treinar toda equipe de saúde em relação à humanização e acolhimento; Incentivar, valorizar e dar condições (flexibilidade) para melhor adesão às capacitações; Estabelecer parcerias com Universidades para apoiar na educação continuada das equipes de saúde; Criar em conjunto um fluxo de alta com um ‘resumo’ das condições de saúde do paciente.

**Domínios 6, 7 e 8:** Centralizar o tratamento no paciente e na família, Apoiar os pacientes em suas comunidades e Enfatizar a prevenção: Divulgar nos serviços da rede a existência de programas de apoio (Comunidade EDUCA, por exemplo); Criar projetos para viabilizar ‘Informações de saúde em sala de espera’; Estabelecer propostas de vínculos com a comunidade através de: Escolas, Centros comunitários, Igrejas, etc.; Sensibilizar servidores da rede afim de garantir a motivação dos mesmos para o apoio aos pacientes e suas famílias; Reuniões das equipes para exposição de problemas e dificuldades que geram entraves; Cursos voltados para os cuidadores.

## DISCUSSÃO

Na categoria 1.1 os gestores relataram que ainda prevalece entre os usuários do sistema de saúde e profissionais, o paradigma curativista de atenção à saúde, focado na ‘doença’ e no ‘tratamento’, o que tem dificultado a prevenção e promoção em saúde. Isto é, há baixa provisão da atenção integral/holística aos pacientes em CP.

Tais resultados refletem a realidade mundial, onde os sistemas de saúde contemporâneos têm sido

desafiados pelo crescimento contínuo dos gastos com saúde, pelo fato de terem sido originalmente concebidos para a atenção a doenças agudas de episódio único, não contemplando o atual contexto de aumento das DCNTs e dos CP<sup>(14)</sup>.

No Relatório dos GF os gestores pontuaram a necessidade de mudanças na formação profissional e de espaços para discussão de conceitos relacionados aos CP e modelos de atenção em saúde nos serviços.

Demonstrou-se a partir dos resultados de um estudo de ciências sociais, um desconhecimento coletivo em relação aos CP, além disso, sugere-se que entre 50% a 70% dos adultos nunca ouviram falar de tais cuidados nos Estados Unidos da América (EUA) e em outros países. Diante disso, a falta de conscientização suscita crenças e atitudes negativas associando-se, muitas vezes, CP com cuidados de morte e fim de vida<sup>(15)</sup>.

Um estudo brasileiro, cujo objetivo foi investigar a oferta de ações educativas e de promoção da saúde, constatou a necessidade de se repensar o processo educativo em saúde, ressaltando que o mesmo ainda sofre forte influência do modelo de assistência à saúde focado na doença<sup>(16)</sup>.

Ressalta-se que a educação e o treinamento em CP devem estar disponíveis e acessíveis a médicos, enfermeiros, farmacêuticos, fisioterapeutas, terapeutas ocupacionais, fonoaudiólogos, assistentes sociais, capelães e trabalhadores espirituais; e toda equipe multiprofissional e fazer parte do currículo profissional nos níveis de graduação e pós-graduação<sup>(17)</sup>.

No contexto africano, a Associação de Cuidados Paliativos Africanos (APCA) e o MS tem formado parcerias com as universidades, visando a formação de recursos humanos em CP. Em 2010, uma parceria com a Universidade de Botsuana, levou a uma introdução ao curso de CP para 22 professores dentro da Escola de Enfermagem e do Departamento de Serviço Social da Universidade, e atualmente, 90% das instituições de ensino superior do Botsuana encontram-se orientadas para os CP<sup>(18)</sup>.

Na categoria 1.2 os gestores remeteram à dificuldade de se trabalhar CP junto aos familiares devido à não aceitação dos mesmos. Sabe-se que o estigma em relação aos CP se constitui uma barreira potencial e ainda pouco estudada para o acesso aos CP<sup>(1)</sup>.

Acredita-se que estigma em relação aos CP esteja relacionado à associação negativa, fruto da cultura ocidental, em relação ao processo de morte e morrer. Além disso, também existe uma cultura de assistência quase que exclusivamente curativista (por exemplo, ‘luta contra o câncer’) e de prolongamento da vida, em vez de se considerar a redução do sofrimento e a melhora da qualidade de vida do paciente<sup>(19)</sup>.

Nesse contexto, existe uma falsa dicotomia de que o tratamento é, ou curativo ou paliativo, e que os CP são direcionados exclusivamente para aqueles que estão morrendo ou ‘desistindo’<sup>(19)</sup>. Um estudo de intervenção realizado junto a pacientes e seus cuidadores constatou percepções de que os CP eram sinônimo de morte e cuidado nas últimas semanas de vida<sup>(20)</sup>.

No Relatório dos GF os gestores ressaltaram a necessidade de conscientização da população quanto aos CP, propondo projetos para viabilizar ‘Informações de saúde em sala de espera’ e ações voltadas para a Humanização e o Acolhimento nos serviços de saúde.

Quanto à conscientização do processo de morte, têm-se desenvolvido em todo o mundo, movimentos ativistas e organizacionais utilizando a arte e a mídia a fim de viabilizar discussões sobre o fim da vida e conscientizar as sociedades quanto aos CP. Cita-se como exemplo o ‘*Before I Die*’, o qual trata-se de um projeto a nível global que incita os participantes a manifestarem publicamente desejos em fim de vida ao completarem a frase: ‘antes de morrer eu quero...’ Outra iniciativa, intitulada ‘Projeto de Conversação’, oferece manuais e kits para auxiliar conversas sobre terminalidade, tais documentos são gratuitos e apresentam-se traduzidos em nove idiomas<sup>(21)</sup>.

Na categoria 2, os gestores relataram suas angústias com a falta de integração entre os diferentes serviços envolvidos na prestação de cuidados. Em um estudo realizado na Alemanha, especialistas em CP ressaltaram a importância da articulação entre os serviços, através do estabelecimento de metas e objetivos e por meio de reuniões coletivas<sup>(2)</sup>.

Uma revisão sistemática<sup>(22)</sup> visou identificar entre os países de baixa e média renda como é feita a ampliação do acesso à tratamentos para o câncer e CP, o estudo teve como objetivo identificar os facilitadores e as barreiras à implementação destes cuidados, identificou-se que as RAS são facilitadores

deste acesso, além do apoio financeiro é também um ambiente de aprendizagem para tais práticas.

No Relatório dos GF os gestores propõem uma comissão para se discutir a implantação dos CP na RAS, além disso enfatizaram a necessidade da criação de fluxos e protocolos, através da criação de um fluxo de alta com um ‘resumo’ das condições de saúde do paciente, visando garantir a continuidade do cuidado na RAS.

As RAS têm importante papel na organização dos CP, sendo a APS o primeiro contato com a rede e considerada o melhor nível de assistência à saúde para prestação de serviços de CP, por apresentar maior vínculo com a população e por permitir que o indivíduo permaneça em casa, de forma a evitar seu afastamento da família nos momentos finais de vida<sup>(23)</sup>.

Em vários países a política é conceder aos pacientes de CP a opção de morrer em casa. Tal política baseou-se em pesquisas que demonstram que o público em geral e as pessoas com doenças terminais preferem receber CP em casa. Além disso, sabe-se que atendimento domiciliar no final da vida tem efeitos sobre os sintomas, a qualidade de vida, os custos dos serviços de saúde e prestadores de cuidados quando comparados com os cuidados hospitalares<sup>(24)</sup>.

Em países como o Irã, o governo elaborou um sistema de CP e quem faz o papel de execução são as universidades de ciências médicas em razão de ter uma grande influência no design do sistema, além de incluir a educação, apoio e o monitoramento de programas<sup>(25)</sup>.

Na categoria 3, nota-se a partir dos discursos dos gestores, que o sistema de saúde e os serviços não estabelecem parcerias com outros setores da sociedade e que os financiamentos regionais ou locais estão sujeitos à burocracia. Um estudo destacou que parcerias com finalidades específicas restringe o escopo da estratégia e limita a capacidade dos patrocinadores de atender às necessidades locais exclusivas, ressaltando a importância de as ONGs estabelecerem parcerias internacionais ou de maior escopo<sup>(22)</sup>.

As ações e cooperações intersetoriais são importantes facilitadores da melhoria do acesso aos CP nos sistemas de saúde. Um estudo de revisão sistemática reforçou que parcerias internacionais para o financiamento de serviços de CP podem ser uma importante força motriz para organização de



uma rede de atenção voltada para os CP<sup>(22)</sup>.

No Relatório dos GF os gestores relataram a importância da estruturação e formalização de parcerias entre diferentes setores da sociedade, com ênfase para a parceria com as universidades.

Destaca-se neste contexto a importância da APS como direcionadora da RAS. Os elementos base para o desenvolvimento das redes são: população bem definida, com base nos cadastros realizados pela atenção primária; estrutura operacional, ou seja, a relação entre os diferentes pontos da rede que contemplam os três níveis de assistência; modelos de atenção, que são caracterizados em condições agudas que necessitam de tecnologias e dependem também da resposta fisiológica de cada indivíduo/coletividade; e modelos de condições crônicas onde acontecem as ações de promoção, prevenção, reabilitação e CP<sup>(7)</sup>.

Na categoria 4 os gestores descreveram a falta de motivação e interesse dos profissionais de saúde por qualificação. Além disso, referiram que as condições de trabalho dos profissionais e a jornada dupla ou tripla também favorecem esta desmotivação. Portanto, faz-se necessário um olhar profundo sobre as condições de trabalho dos mesmos, buscando-se estratégias para a valorização profissional e melhor qualidade de vida para os trabalhadores<sup>(26)</sup>.

Uma revisão sistemática identificou que a falta de recursos humanos qualificados é a barreira mais crítica à implementação de estratégias de melhoria de acesso aos CP nos sistemas de saúde<sup>(22)</sup>.

Na categoria 5, os gestores referiram as dificuldades para a organização da rede devido a falta de apoio dos cuidadores familiares e demais membros da comunidade. A segunda categoria deste estudo descreve a falta de aceitação da família em relação aos CP, assim considera-se que a visão estereotipada em relação aos CP unida à falta de informações sobre os reais objetivos destes cuidados estejam vinculadas à falta de apoio dos mesmos no cuidado ao paciente.

No Relatório dos GF os gestores citaram a relevância de se capacitar os cuidadores de pacientes em CP e de propostas visando o estabelecimento de vínculos com a comunidade através de: Escolas, Centros comunitários, Igrejas, etc.

Um ensaio controlado não randomizado de dois anos realizado recentemente em Sevilha, na Espanha, comprovou que as redes sociais comunitárias melhoram a satisfação de pacientes e

famílias no final da vida e se correlacionam com o melhor uso dos recursos do sistema de saúde<sup>(27)</sup>. Além disso, sabe-se também que as redes informais de apoio podem tornar a morte um evento mais natural, por possibilitar maior apoio à pessoa e família e atender à vontade de morrer em casa<sup>(28)</sup>.

Cabe ressaltar que este modelo de comunidade compassiva tem sido difundido internacionalmente, sendo adotado em diversos países, como a Irlanda<sup>(28)</sup>, o Canadá<sup>(29)</sup>, a Austrália<sup>(30)</sup> e a Espanha<sup>(1)</sup>, reunindo não apenas profissionais de saúde e cuidadores primários, mas também a comunidade em geral (incluindo familiares, amigos, vizinhos, voluntários e colegas de trabalho)<sup>(27)</sup>.

## CONCLUSÃO

Os desafios para a organização da RAS para os CP no Brasil, segundo a percepção dos gestores, relacionam-se ao paradigma do modelo de atenção focado na doença e no hospital; a percepção de que CP são sinônimos de terminalidade e falta de investimento na recuperação da saúde; a falta de comunicação entre os serviços e profissionais; a insuficiência de ações intersetoriais; a falta de motivação dos profissionais para capacitações e a falta de apoio dos cuidadores e comunidade.

Neste interim, vale ressaltar a importância da equipe de Enfermagem na atuação multiprofissional, visto que, tal equipe representa o maior número de profissionais envolvidos na assistência em CP, segundo os resultados do Mapeamento da Rede neste estudo, exigindo-se assim, um olhar especial para a formação e educação permanente destes profissionais.

Assim, deve-se investir em ações de educação em saúde comunitárias voltadas para a conscientização quanto aos CP; incentivos para a formação e educação continuada de profissionais de saúde; mecanismos para uma melhor comunicação na RAS; contratos e parcerias intersetoriais; qualificação e conscientização de cuidadores e comunidade.

As influências dos autores no estudo relacionam-se a participação de três autores como mediadores nos GFs, visando uma melhor compreensão do fenômeno. Os autores participantes seguiram o roteiro de questões baseado nos oito elementos propostos pelo modelo de cuidados inovadores para condições crônicas da OMS, evitando-se qualquer

tipo de influência nas discussões realizadas nos grupos.

As limitações deste estudo estão relacionadas à exploração de um único grupo de gestores e um único contexto. Entretanto, acredita-se que tal realidade representa outros municípios brasileiros e que este estudo poderia ser ampliado em outros contextos e países, os quais enfrentem desafios para a implementação das RAS para os CP.

## REFERÊNCIAS

- Herrera-Molina E, Librada S, Lucas MA, Jadad-García T, Rodríguez Z, Jadad AR. The New Health Foundation: transforming palliative care through the integration of clinical and social services, and community engagement. *Eur J Palliat Care* [Internet]. 2017 [cited 2019 Mar 15]; 24(3): 122-125. Available from: <http://www.newhealthfoundation.org/web/wp-content/uploads/2015/12/Herrera-Molina-%E2%80%93-NHF-Transforming-PC.pdf>
- Herbst FA, Heckel M, Stiel S, Ostgathe C. Development of empirical recommendations for regional hospice and palliative care networks in Germany: A qualitative study. *Z Evid Fortbild Qual Gesundheitswes* [Internet]. 2019 Mar [cited 17 Apr 2019]; 140: 35-42. Available from: <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S1865921718301983>
- Bhavsar NA, Bloom K, Nicolla J, Gable C, Goodman A, Olson A, et al. Delivery of Community-Based Palliative Care: Findings from a Time and Motion Study. *J Palliat Med* [Internet]. 2017 Oct [cited 2019 Apr 17]; 20(10): 1120-1126. Available from: <https://www.liebertpub.com/doi/10.1089/jpm.2016.0433>
- Ministério da Saúde Brasil. Resolução nº 41 de 31 de outubro de 2018. Dispõe sobre as diretrizes para a organização dos cuidados paliativos, à luz dos cuidados continuados integrados, no âmbito Sistema Único de Saúde (SUS), Pub. Diário Oficial da União, Seção 1, número 225, de 23 Nov de 2018 [Internet]. [citado 19 Mar 2019]. Disponível em: <http://www.cofen.gov.br/wp-content/uploads/2018/11/Resoluc%CC%A7ao-CP.pdf>
- Ministério da Saúde Brasil. Estabelece diretrizes para a organização da Rede de Atenção à Saúde no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS). Portaria 4.279 de 30 de dezembro de 2010. Brasília (DF); 2010 [Internet]. [citado 2019 Mar 19]. Disponível em: [http://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2010/prt4279\\_30\\_12\\_2010.html](http://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2010/prt4279_30_12_2010.html)
- Azevedo C, Rates CMP, Pessalacia JDR, Mata LRF. Prospects for palliative care in primary healthcare: a descriptive study. *Online Brazilian Journal of Nursing* [Internet]. 2016 [cited 2019 Mar 08]; 15(4): 683-693. Available from: <https://www.redalyc.org/pdf/3614/361453980012.pdf>
- Moll MF, Goulart MB, Caprio AP, Ventura CAA, Ogoshi AACM. O conhecimento dos enfermeiros sobre as redes de atenção à saúde. *Rev enferm UFPE online* [Internet]. 2017 [citado 2020 Jan 06]; 11(1):86-93. Disponível em: <https://periodicos.ufpe.br/revistas/revista-enfermagem/article/viewFile/11881/14338>
- Heidegger M. *Ser e tempo*. 10ª ed. Schuback MSC, tradutor. Petrópolis, RJ: Vozes; 2015. 600 p.
- Bauer MW, Gaskell G. *Pesquisa qualitativa com texto, imagem e som: um manual prático*. 7ª ed. Guareschi PA, tradutor. Petrópolis, RJ: Vozes; 2008. 516 p.
- Organização Mundial da Saúde. *Cuidados inovadores para condições crônicas: componentes estruturais de ação: relatório mundial* [Internet]. Brasília, DF: OMS; 2003 [citado 2020 Jan 06]. Disponível em: <https://www.who.int/chp/knowledge/publications/icccportuguese.pdf>
- Patton M. Q. *Qualitative research and evaluation methods*. 3rd ed. London: Sage; 2002. 598 p.
- Bardin L. *Análise de conteúdo*. São Paulo: Edições 70; 2011. 229 p.
- Cho J, Trent A. Validity in qualitative research revisited. *Qualitative Research* [Internet]. 2006 Aug [cited 2020 Jan 06]; 6(3):319-40. Available from: <https://journals.sagepub.com/doi/pdf/10.1177/1468794106065006>
- Kogan M, Cheng S, Rao S, DeMocker S, Koroman-Nelson M. *Integrative Medicine for Geriatric and Palliative Care*. *Med Clin North Am* [Internet]. 2017 Sep [cited 2019 Mar 08]; 101(5): 1005-1029. Available from: <https://doi.org/10.1016/j.mcna.2017.04.013>
- Taber JM, Ellis EM, Reblin M, Ellington L, Ferrer RA. Knowledge of and beliefs about palliative care in a nationally-representative U.S. sample. *PloS One* [Internet]. 2019 Aug [cited 2020 Jan 08]; 14(8): e0219074. Available from: <https://www.doi.org/10.1371/journal.pone.0219074>
- Kessler M, Thumé E, Duro SMS, Tomasi E, Siqueira FCV, Silveira DS, et al. Ações educativas e de promoção da saúde em equipes do Programa Nacional de Melhoria do Acesso e da Qualidade da Atenção Básica, Rio Grande do Sul, Brasil. *Epidemiol Serv Saude* [Internet]. 2018 [citado 2019 Mar 08]; 27(2): e2017389. Disponível em:

- <http://www.scielo.br/pdf/ress/v27n2/2237-9622-ress-27-02-e2017389.pdf>
17. Jeba J, Atreya S, Chakraborty S, Pease N, Thyle A, Ganesh A, et al. Joint position statement Indian Association of Palliative Care and Academy of Family Physicians of India - The way forward for developing community-based palliative care program throughout India: Policy, education, and service delivery considerations. *J Family Med Prim Care* [Internet]. 2018 [cited 2020 Jan 08]; 7(2):291-302. Available from: [https://doi.org/10.4103/jfmpc.jfmpc\\_99\\_18](https://doi.org/10.4103/jfmpc.jfmpc_99_18)
  18. LaVigne AW, Gaolebale B, Maifale-Mburu G, Grover S. Palliative care in Botswana: current state and challenges to further development. *Ann Palliat Med* [Internet]. 2018 Oct [cited 2019 Mar 19]; 17(4): 449-454. Disponível em: <http://apm.amegroups.com/article/view/20666/20305>
  19. Shen MJ, Wellman JD. Evidence of palliative care stigma: The role of negative stereotypes in preventing willingness to use palliative care. *Palliat Support Care* [Internet]. 2019 [cited 2019 Mar 19]; 17(4): 374-380. Available from: <https://doi.org/10.1017/S1478951518000834>
  20. Zimmermann C, Swami N, Krzyzanowska M, Leighl N, Rydall A, Rodin G, et al. Perceptions of palliative care among patients with advanced cancer and their caregivers. *CMAJ* [Internet]. 2016 Apr [cited 2019 Apr 17]; 188(10): e217-E227. Available from: <https://www.cmaj.ca/content/cmaj/188/10/E217.full.pdf>
  21. Shalev A, Phongtankuel V, Kozlov E, Shen MJ, Adelman RD, Reid MC. Awareness and Misperceptions of Hospice and Palliative Care: A Population-Based Survey Study. *Am J Hosp Palliat Care* [Internet]. 2018 [cited 2020 Jan 08]; 35(3): 431-439. Available from: <https://www.doi.org/10.1177/1049909117715215>
  22. Donkor A, Luckett T, Aranda S, Phillips J. Barriers and facilitators to implementation of cancer treatment and palliative care strategies in low- and middle-income countries: systematic review. *Int J Public Health* [Internet]. 2018 Jul [cited 2019 Mar 08]; 63: 1047-1057. Available from: <https://link.springer.com/article/10.1007/s00038-018-1142-2>
  23. Ribeiro JR, Poles K. Cuidados Paliativos: Prática dos Médicos da Estratégia Saúde da Família. *Rev Bras Educ Med* [Internet]. 2019 May 23 [citado 2020 Jan 10]; 43(3), 62-72. Disponível em: <https://dx.doi.org/10.1590/1981-52712015v43n3rb20180172>
  24. Shepperd S, Gonçalves-Bradley DC, Straus SE, Wee B. Hospital at home: home-based end-of-life care. *Cochrane Database Syst Rev* [cited 2020 Jan 08]; 2(2): Article CD009231 [39 p]. Available from: <https://www.doi.org/10.1002/14651858.CD009231.pub2>
  25. Ansari M, Rassouli M, Akbari ME, Abbaszadeh A, Akbarisari A. Palliative Care Policy Analysis in Iran: A Conceptual Model. *Indian J Palliat Care* [Internet]. 2018 Jan-Mar [cited 2020 Jan 08]; 24(1): 51-57. Available from: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/29440807/>
  26. García GPA, Marziale MHP. Indicadores de esgotamento profissional em trabalhadores da Atenção Primária à Saúde. *Rev Bras Enferm* [Internet]. 2018 [citado 2019 Mar 10]; 71(Suppl 5): 2334-42. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1590/0034-7167-2017-0530>
  27. Librada Flores S, Herrera Molina E, Díaz Díez F, Redondo Moralo MJ, Castillo Rodríguez C, McLoughlin K, et al. Development and Management of Networks of Care at the End of Life (the REDCUIDA Intervention): Protocol for a Nonrandomized Controlled Trial. *JMIR Res Protoc* [Internet]. 2018 Oct [cited 2019 Mar 19]; 7(10): e10515. Available from: <https://www.researchprotocols.org/2018/10/e10515/>
  28. McLoughlin K, Rhatigan J, McGilloway S, Kellehear A, Lucey M, Twomey F, et al. INSPIRE (INvestigating Social and Practical support at the End of life): Pilot randomised trial of a community social and practical support intervention for adults with life-limiting illness. *BMC Palliat Care* [Internet]. 2015 Nov [cited 2019 Mar 18]; 14:65. Available from: <https://bmcpalliatcare.biomedcentral.com/articles/10.1186/s12904-015-0060-9>
  29. Pesut B, Duggleby W, Warner G, Fassbender K, Antifeau E, Hooper B, et al. Volunteer navigation partnerships: Piloting a compassionate community approach to early palliative care. *BMC Palliat Care* [Internet]. 2017 Jul [cited 2019 Mar 19]; 17(1):2. Available from: <https://bmcpalliatcare.biomedcentral.com/articles/10.1186/s12904-017-0210-3>
  30. Rosenberg JP, Horsfall D, Leonard R, Noonan K. Informal caring networks for people at end of life: building social capital in Australian communities. *Health Sociol Rev* [Internet]. 2015 Apr [cited 2019 Apr 17]; 24(1): 29-37. Available from: <https://www.tandfonline.com/doi/abs/10.1080/14461242.2014.999400?journalCode=rhsr20>