

ENEIDA RACHED CAMPOS

**MÉTODO PELC: MÉTODO DE PLANEJAMENTO
EPIDEMIOLÓGICO DE LINHA DE CUIDADO**

Campinas, 2011

S.P. – Brasil



UNIVERSIDADE ESTADUAL DE CAMPINAS
Faculdade de Ciências Médicas

MÉTODO PELC: MÉTODO DE PLANEJAMENTO
EPIDEMIOLÓGICO DE LINHA DE CUIDADO

Eneida Rached Campos

Tese de Doutorado apresentada à Pós-Graduação do Departamento de Medicina Preventiva e Social da Faculdade de Ciências Médicas da Universidade de Campinas - UNICAMP para obtenção de título de Doutor em Saúde Coletiva, área de concentração em Epidemiologia. Sob orientação do Prof. Dr. Djalma de Carvalho Moreira Filho.

Campinas, 2011

FICHA CATALOGRÁFICA

FICHA CATALOGRÁFICA ELABORADA POR ROSANA EVANGELISTA PODEROSO –
CRB8/6652 - BIBLIOTECA DA FACULDADE DE CIÊNCIAS MÉDICAS UNICAMP

C157m Campos, Eneida Rached, 1960-
Método PELC - Método de Planejamento
Epidemiológico de Linha de Cuidado. / Eneida Rached
Campos. -- Campinas, SP: [s.n.], 2011.

Orientador: Djalma de Carvalho Moreira Filho
Tese (Doutorado) - Universidade Estadual de
Campinas, Faculdade de Ciências Médicas.

1. Pesquisa sobre serviços de saúde. 2. Diretrizes
para o planejamento em saúde. 3. Checklist. 4. Lista de
verificação. I. Moreira Filho, Djalma de Carvalho. II.
Universidade Estadual de Campinas. Faculdade de
Ciências Médicas. III. Título.

Informações para Biblioteca Digital

Título em inglês: PELC Method - Method of Epidemiological Planning for the Line of Care

Palavras-chave em inglês:

Health services research

Health planning guidelines

Checklist

Área de Concentração: Epidemiologia

Titulação: Doutor em Saúde Coletiva

Banca examinadora:

Djalma de Carvalho Moreira Filho [Orientador]

Carlos Roberto Silveira Corrêa

Ademir José Petenate

Luiz Roberto Ramos

Jorge Andrade Pinto

Data da defesa: 27-06-2011

Programa de Pós-Graduação: Faculdade de Ciências Médicas

FOLHA DE APROVAÇÃO

Banca examinadora de Tese de Doutorado

Aluno(a): **Encida Rached Campos**

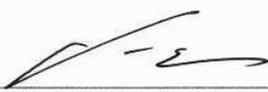
Orientador: Prof.(a). Dr.(a). Djalma de Carvalho Moreira Filho


Prof.(a). Dr.(a) Djalma de Carvalho Moreira
Filho


Prof.(a). Dr(a) Carlos Roberto Silveira Corrêa


Prof.(a). Dr.(a). Ademir José Petenate


Prof.(a). Dr.(a). Luiz Roberto Ramos


Prof.(a). Dr(a). Jorge Andrade Pinto

Curso de Pós-Graduação em Saúde Coletiva da Faculdade de Ciências Médicas da
Universidade Estadual de Campinas.

Data: 27/06/2011

DEDICATÓRIA

A Margô, minha mãe,

A Ivan, meu marido,

e aos meus filhos

Tatiana, Adriana, Ivan Junior e Gabriela.

AGRADECIMENTOS

Ao professor Djalma, pela oportunidade ímpar e orientação. Um mestre solidário que acreditou em mim e me fortaleceu em todos os momentos desta construção.

Ao professor Marcos Tadeu Nolasco da Silva, pesquisador associado na aplicação na linha de cuidado da Unidade de Saúde da Criança e do Adolescente. Seu apoio, incentivo, considerações e disponibilidades constantes foram preciosos.

À equipe do professor Marcos pelos dados, esclarecimentos e validação dos escores de cada paciente, em especial à doutora Renata e à farmacêutica Ivone.

Aos professores, colegas e funcionários do DMPS/FCM, em especial aos professores Carlos, Maria Rita e Celso pelas oportunas considerações.

Ao professor Ivan, primeiro superintendente a apoiar minha iniciativa, e aos seus sucessores, professores Zeferino e Manoel, pelo apoio à conclusão da tese.

À amiga Bernadete, ao Grupo Gepro, à Agência de Formação Profissional da Unicamp (AFPU), aos colegas da Superintendência e ao Professor Ademir pela experiência de participar do desenvolvimento institucional da Unicamp e do HC.

Aos colegas do HC, em especial aos do Serviço de Arquivo Médico, às analistas de dados Lucimara e Sonia e ao estatístico Zezinho.

À minha mãe, Margô, e aos meus irmãos Liliana, Silvana, Elias e Claudia pela torcida irrestrita.

Ao meu marido, Ivan, e aos meus filhos Tatiana, Adriana, Ivan Junior e Gabriela pela compreensão, apoio e incentivo.

A todos muito obrigada!

EPÍGRAFE

Nina o menino pai
Com ninho a gente vai
Abrir asas
Ganhar céu, terra e mar
(Eneida)

RESUMO

Introdução: Ações são encadeadas nas linhas de cuidado para organizar o percurso assistencial do consumidor de saúde. **Método:** Determinação de interrelações entre os conceitos e as práticas da epidemiologia, da ciência da administração e da lógica de inferência para o estudo de linha de cuidado.

Resultados: **1)** Criação do Método de Planejamento Epidemiológico de Linha de Cuidado – PELC – para testar e determinar o melhor percurso assistencial e para garantir sua qualidade. O Método PELC forma uma Equipe de Árbitros para definir o Tratamento Padrão (TP) da linha de cuidado e seu Escore PELC-TP; compara cada linha de cuidado (LC) com o Tratamento Padrão e o resultado é representado no Escore PELC-LC; cria base de comparação entre o Grupo Caso-LC e o Grupo Controle-LC; instala estudos epidemiológicos para investigar os fatores clínicos-sociais-organizacionais mais determinantes para os resultados futuros da linha de cuidado. No estudo prospectivo, o Experimento de Gestão oferece as linhas do Grupo Controle-LC. O Sistema do Cuidado Advir monitora a qualidade do cuidado que está por vir. A Saúde Autorreferida pesquisa o grau de autopercepção de saúde do consumidor. **2)** Aplicação do Método PELC com delineamento de caso-controle na linha de cuidado das crianças e dos adolescentes infectados pelo HIV. Definição do Tratamento Padrão com PELC-TP=100 e Escore PELC-RES = 51 (sucesso terapêutico). A análise de regressão logística mostrou os seguintes fatores como mais determinantes para PELC-RES<20 e para PELC-LC<75: ter adesão à terapia antirretroviral (OR=0,26; IC95%=0,09-0,69; p=0,007), ter consulta na otorrino (OR=3,9; IC95%=1,27-12,51; p=0,018), ter consulta no serviço social (OR=6,36; IC95%=1,53-44,36; p=0,024) e ter faltado em consultas de rotina (OR=13,01; IC95%=3,42-86,81; p=0,001). **Conclusões:** O Método PELC abre a discussão de uma nova linha de pesquisa para estudos locais ou multicêntricos de linhas de cuidado.

Palavras-chave: pesquisa em serviço de saúde, planejamento de diretrizes em saúde, *checklists*.

ABSTRACT

Introduction: Actions are linked in lines of care to organize the course of assistance of the healthcare consumer. **Method:** The determination of correlations between concepts and practices of epidemiology, of administration science and of logic of inference for the study of line of care. **Results: 1)** The creation of the Method of Epidemiological Planning for the Line of Care – PELC – to test and determine the best assistance course and to ensure its quality. The PELC Method compiles a Team of Referees to define the Standard Treatment (ST) of the line of care and its PELC-ST score; compares each line of care (LC) with the Standard Treatment and the result is represented in the PELC-LC score; it creates a base of comparison between the LC-Case Group and the LC-Control Group; installs epidemiological studies to investigate the most determining clinical-social-organizational factors for future results of the line of care. In the prospective study, the Management Experiment offers the lines in the LC-Control Group. The Aftercare System monitors the quality of care that is coming. The Self-referred Healthcare researches the degree of health self-perception of the consumer. **2)** Application of the PELC Method with the design of case-control in line of care of children and adolescents infected by HIV. Definition of the Standard Treatment with PELC-ST=100 and PELC-RES=51 score (therapeutic success). The analysis of logistic regression have shown the following factors as the most determinant for PELC-RES<20 and for PELC-LC<75: adhering to the antiretroviral therapy (OR=0.26; IC95%=0.09-0.69; p=0.007), have an appointment at the otolaryngologist (OR=3.9; IC95%=1.27-12.51; p=0.018), have an appointment at social services (OR=6.36; IC95%=1.53-44.36; p=0.024) have missed routine appointments (OR=13.01; IC95%=3.42-86.81; p=0.001). **Conclusions:** The PELC Method opens the debate of a new line of research for local or multicentre studies in lines of care.

Key-words: health services research, health planning guidelines, checklists.

LISTA DE ABREVIATURAS

ATS	Avaliação de Tecnologia em Saúde
AD	Hospitais de administração direta
ANAHP	Associação Nacional de Hospitais Privados
ARV	Antirretrovirais
CIPED	Centro de Investigação em Pediatria
CGCSS	Coordenadoria de Gestão de Contratos de Serviços de Saúde
CS	Consumidor de saúde
CSS	Coordenadoria de Serviços de Saúde
DST	Doenças sexualmente transmissíveis
Estudo PELC-LC75	Estudo de caso-controle com ponto de corte em PELC-LC=75
Estudo PELC-RES20	Estudo de caso-controle com ponto de corte em PELC-RES=20
PELC-CS	Escore da saúde autorreferida pelo consumidor de saúde
PELC-DI	Escore da distância entre PELC-TP e PELC-LC
PELC-LC	Escore dos requisitos de estrutura-processo-resultado da LC
PELC-PRO	Escore dos requisitos de estrutura-processo da LC
PELC-RES	Escore dos requisitos de resultado da LC
PELC-TP	Escore do Tratamento Padrão (TP)
HEE	Hospitais de ensino do governo
HESUS	Hospitais de ensino que prestam serviços ao Sistema Único de Saúde
HIV	<i>Human immunodeficiency virus</i> (vírus da imunodeficiência humana)
IEA	<i>International Epidemiological Association</i>
INCA	Instituto Nacional de Câncer
ISO	<i>International Organization for Standardization</i>
JCAHO	<i>Joint Commission on Accreditation of Healthcare Organizations</i>
LC	Linha de cuidado

NATS	Núcleo de avaliação de tecnologia em saúde
OMS	Organização Mundial de Saúde
ONA	Organização Nacional de Acreditação
OSS	Organizações Sociais
PELC	Planejamento epidemiológico de linha de cuidado
PSF	Programa de Saúde da Família
RCT	<i>Randomized Controlled Trial</i>
ROC	Curva ROC – <i>receiver operating characteristic</i>
SAE	Serviço de Atendimento Especializado
SAMU	Serviço de Atendimento Móvel de Urgência e Emergência
SES	Secretaria de Estado da Saúde
SINAN	Sistema de Informação de Agravos de Notificação
SICLOM	Sistema de Controle Logístico de Medicamentos
SRQ-20	<i>Self Reporting Questionnaire</i>
SUS	Sistema Único de Saúde
TARV	Terapia antirretroviral
TP	Tratamento Padrão
UBS	Unidade básica de saúde
WHO	<i>World Health Organization</i>
WHOQOL	<i>The World Health Organization instrument to evaluate quality of life</i> (Instrumento de Avaliação de Qualidade de Vida da OMS)

LISTA DE QUADROS

Quadro 1.	Porcentagem de hospitais acreditados segundo grupos de hospitais, no Estado de São Paulo em 2006.....	43
Quadro 2.	Relação entre resultado e exposição aos requisitos de estrutura-processo.....	90
Quadro 3.	Relação entre nível de saúde autorreferida e exposição aos requisitos de resultado.....	91
Quadro 4.	Período em anos da linha de cuidado.....	185
Quadro 5.	Idade do paciente na matrícula e no início e fim do período LC últimos anos.....	185
Quadro 6.	Análise descritiva dos Escores PELC-LC.....	190
Quadro 7.	Associação entre os requisitos de estrutura-processo e os de resultado.....	197
Quadro 8.	Distribuição de casos e controles nos requisitos de resultado no Estudo PELC-RES20.....	198
Quadro 9.	Características de casos e controles distribuídas por CDC e ano.....	199
Quadro 10.	Aspectos relevantes para a política de tratamento da Aids no Brasil.....	200
Quadro 11.	Distribuição de casos e controles nos requisitos de estrutura-processo no Estudo PECL-RES20.....	201
Quadro 12.	Distribuição de casos e controles, segundo período de linha de cuidado no Estudo PELC-RES20.....	202
Quadro 13.	Distribuição de casos e controles, segundo gênero, cor da pele, nível socioeconômico e necessidade social no Estudo PELC-RES20.....	203
Quadro 14.	Distribuição de casos e controles por idade do paciente no Estudo PELC-RES20.....	204

Quadro 15.	Característica de comparecimento entre casos e controles no Estudo PELC-RES20.....	205
Quadro 16.	Distribuição de casos e controles, segundo número de TARV no Estudo PELC-RES20.....	205
Quadro 17.	Esquemas de categorias ARV mais usados por ordem de troca na LC desde matrícula.....	206
Quadro 18.	Combinações ARV mais usadas por ordem de troca na LC desde matrícula.....	207
Quadro 19.	Características de coinfeção em casos e controles no Estudo PELC-RES20.....	208
Quadro 20.	Característica entre casos e controles e interconsultas no Estudo PELC-RES20.....	209
Quadro 21.	Característica entre casos e controles e multiprofissionais no Estudo PELC-RES20.....	210
Quadro 22.	Característica entre casos e controles e tipos de cuidado no Estudo PELC-RES20.....	211
Quadro 23.	Análise multivariada dos fatores significativos no Estudo PELC-RES20.....	212
Quadro 24.	Probabilidade de um paciente ser caso no Estudo PELC-RES20.....	214
Quadro 25.	Distribuição de casos e controles no Estudo PELC-LC75.....	215
Quadro 26.	Distribuição de casos e controles, segundo requisitos do Tratamento Padrão no Estudo PELC-LC75.....	217
Quadro 27.	Distribuição de casos e controles, segundo período da linha de cuidado no Estudo PELC-LC75.....	218
Quadro 28.	Distribuição de casos e controles, segundo gênero, cor da pele, nível socioeconômico e necessidade social no Estudo PELC-LC75.....	219

Quadro 29.	Distribuição de casos e controles por idade do paciente no Estudo PELC-LC75.....	220
Quadro 30.	Característica entre casos e controles em relação ao comparecimento no Estudo PELC-LC75.....	221
Quadro 31.	Distribuição de casos e controles, segundo número de TARV no Estudo PELC-LC75.....	221
Quadro 32.	Característica entre casos e controles em relação à coinfeção no Estudo PELC-LC75.....	221
Quadro 33.	Característica entre casos e controles e interconsultas no Estudo PELC-LC75.....	222
Quadro 34.	Característica entre casos e controles e consultas multiprofissionais no Estudo PELC-LC75.....	223
Quadro 35.	Característica entre casos e controles e tipo de cuidado no Estudo PELC-LC75.....	224
Quadro 36.	Análise multivariada dos fatores significativos no Estudo PELC-LC75.....	225
Quadro 37.	Probabilidade de um paciente ser caso no Estudo PELC-LC75.....	226
Quadro 38.	Análise univariada - fatores significativos no Estudo PELC-RES20 e Estudo PELC-LC75.....	228

LISTA DE FIGURAS

Figura 1.	Método PELC: planejamento epidemiológico de linha de cuidado.....	57
Figura 2.	Método PELC: Tratamento Padrão e seu Escore PELC-TP.....	71
Figura 3.	Método PELC: características do Tratamento Padrão.....	73
Figura 4.	Método PELC: Experimento de Gestão.....	76
Figura 5.	Método PELC: Escore PELC	83
Figura 6.	Método PELC: Grupos de Comparação nos estudos de caso-controle.....	89
Figura 7.	Método PELC: Grupos de Comparação nos estudos quase-experimentais.....	92
Figura 8.	Triângulo epidemiológico.....	118
Figura 9.	Estudos epidemiológicos.....	121
Figura 10.	Método PELC: estudo quase-experimental do tipo análise de descontinuidade de regressão.....	132
Figura 11.	Método PELC: estudo quase-experimental do tipo série temporal múltipla.....	134
Figura 12.	Método PELC: estudo de caso-controle.....	137
Figura 13.	Níveis de aplicação de medidas preventivas na história natural de qualquer doença no homem	145
Figura 14.	Relação tempo-intensidade da doença.....	146
Figura 15.	Responsabilidade de acionar o cuidado em relação ao tempo-intensidade de uma doença hipotética.....	147
Figura 16.	História natural do câncer.....	154
Figura 17.	Linha de cuidado do câncer.....	155
Figura 18.	Mapa de relacionamento de um hospital.....	162

Figura 19.	<i>The input-output model</i>	163
Figura 20.	A visão da organização como sistema.....	164
Figura 21.	A visão do hospital como um sistema.....	166
Figura 22.	História natural de doenças transmissíveis.....	180
Figura 23.	Destaque da linha de cuidado objeto da pesquisa.....	183
Figura 24.	Idade do paciente por ano de matrícula no SAE até 31/8/2010...	186
Figura 25.	Método PELC: planejamento epidemiológico da LC PED IDS.....	194
Figura 26.	Método PELC: Estudo PELC-RES20	196
Figura 27.	Método PELC: Estudo PELC-LC75.....	216

SUMÁRIO

RESUMO	xiii
ABSTRACT	xv
1. INTRODUÇÃO	37
1.1. Justificativa	41
1.2. A construção do Método PELC	47
2. OBJETIVOS DO ESTUDO	51
3. APRESENTAÇÃO DO MÉTODO PELC	53
3.1. Equipe de Árbitros	61
3.2. Tratamento Padrão	64
3.3. Experimento de Gestão	75
3.4. Escores PELC	81
3.5. Caso-traçador-padrão	85
3.6. Grupos de Comparação	86
3.7. Sistema do Cuidado Advir	93
3.8. Saúde Autorreferida	96
3.9. Finalidade do Método PELC	98

4. O MODELO DE INFERÊNCIA E A FUTURA LINHA DE CUIDADO	101
4.1. Priorização das ações de melhoria na linha de cuidado	103
4.2. Método de inferência	105
4.2.1. Regras de projeção	106
4.2.2. Acasos e a tomada de decisão	106
4.2.3. Juízos de valor	110
5. EPIDEMIOLOGIA DA LINHA DE CUIDADO	113
6. DELINEAMENTOS EPIDEMIOLÓGICOS NO MÉTODO PELC	119
6.1. Estudos transversais	123
6.2. Ensaio Clínicos	126
6.3. Estudos quase-experimentais	128
6.3.1. Análise de descontinuidade de regressão	131
6.3.2. Série temporal múltipla	133
6.4. Estudo de caso-controle	135
6.5. Escolha da intervenção e do delineamento	139
7. A LINHA DE CUIDADO	141
7.1. A doença	144
7.2. Diagnósticos organizacionais da linha de cuidado	150

8. GESTÃO POR PROCESSOS APLICADA A LINHA DE CUIDADO.....	153
8.1. A visão sistêmica	157
8.2. O destaque do objeto de estudo	161
8.3. Classificação dos processos	163
8.4. Os cinco estágios organizacionais da gestão por processos	167
8.5. As unidades de cuidado	168
9. PRIMEIRA APLICAÇÃO DO MÉTODO PELC.....	177
9.1. Escolha da linha de cuidado	179
9.2. Objetivo da pesquisa	181
9.3. Método	181
9.4. População de estudo	182
9.5. Linhas de cuidado <i>versus</i> Tratamento Padrão	189
9.6. Análise do Tratamento Padrão	191
9.7. Estudo PELC-RES20	195
9.8. Estudo PELC-LC75	215
9.9. Resultados dos estudos	227
9.10. Discussão do planejamento epidemiológico da linha de cuidado ..	230
10. RESULTADOS	235
11. DISCUSSÃO	243
12. CONSIDERAÇÕES FINAIS	247
REFERÊNCIAS	251
ANEXO I – Tratamento Padrão PED IDS HIV Unicamp	261

1. INTRODUÇÃO

Como o maior país da América Latina, o Brasil possui regiões muito heterogêneas, com importantes variações entre elas. Para a maioria delas há evidências que comprovam a eficiência das políticas públicas na melhoria da qualidade de vida da população. As políticas públicas de saúde, sociais e econômicas, juntas, são responsáveis, por exemplo, pelo aumento do índice de escolaridade, pela redução da mortalidade infantil, pelo aumento da expectativa de vida da população. Esses resultados são frutos de um imenso e ininterrupto trabalho nacional em busca da excelência em diversas áreas da sociedade, inclusive na área da saúde. Apesar dos avanços, muitos desafios precisam ser vencidos, principalmente na área da saúde. Em todo o mundo a qualidade do cuidado prestado aos consumidores e os gastos envolvidos são preocupantes. As esferas de governo preocupadas com a desarticulação entre as partes do sistema de saúde têm colocado como objeto de análise as linhas de cuidado, incentivando ações de compreensão, redesenho e acompanhamento.

No modelo de linha de cuidado, o resultado é alcançado por meio do encadeamento de etapas e ações que definem um percurso assistencial para o consumidor de saúde. Este percurso assistencial modifica as necessidades de saúde do consumidor, visando retardar ao máximo a história natural de uma doença física ou psíquica dentro dos limites do conhecimento científico, dos recursos organizacionais disponíveis e dos fatores sociais presentes. Embora muitas fontes de variação relacionadas à individualidade e à singularidade de cada paciente sejam inerentes e soberanas no processo saúde-doença, outras podem ser totalmente controladas ou até eliminadas. O controle das variações indesejáveis quanto aos aspectos clínicos, sociais e organizacionais é oportunidade de melhorias significativas e duradouras para aumentar a resolutividade da linha de cuidado.

Quanto às variações organizacionais, as linhas de cuidado podem ser mais previsíveis e confiáveis se redesenhadas para diminuir a probabilidade de acontecerem esperas, interrupções, cancelamentos, utilização de recursos desnecessários e caros, etc. Quanto às variações clínicas, as linhas de cuidado

podem ser mais previsíveis em relação às diretrizes, às normas e às condutas recomendadas para tratar a doença-alvo, guardando a supremacia da decisão médica decorrente da singularidade da resposta biológica de cada paciente e dos recursos de saúde da localidade. Vale um parêntese que, idealmente, dentro do conceito de regionalização e hierarquização do Sistema de Saúde, as limitações dos recursos de saúde de uma região deveriam ser supridas por outras regiões mais bem equipadas. Por fim, há variações sociais como o baixo nível econômico, escolaridade, dinâmica familiar, crenças religiosas, hábitos de vida. Essas variações organizacionais, clínicas e sociais são tão comuns que consumidores de saúde, profissionais e pesquisadores de saúde as assumem como inerentes à linha de cuidado.

Para o êxito da implantação do modelo de linha de cuidado, além da busca por conhecimentos da biologia e da sociologia, é necessário avançar nos conhecimentos da ciência da administração em saúde para uma gestão mais científica dos processos de trabalho. Esta interdisciplinaridade será profícua para o oferecimento de percurso assistencial com acesso, resolutividade, integralidade e uso racional dos recursos. Kaluzny ⁽¹⁾ utiliza o exemplo abaixo para descrever uma linha de cuidado integral, resolutiva e com uso racional de recursos.

“Joe H. é um jovem electricista de 28 anos, HIV positivo. No período de dois meses de 1993, procurou o pronto atendimento de quatro hospitais diferentes localizados em duas áreas metropolitanas vizinhas, sendo que dois desses serviços relacionaram o diagnóstico de gastroenterite e desidratação com sua infecção por HIV, mas nunca foi identificado qualquer nexo de casualidade evidente. Os médicos e as enfermeiras que atenderam Joe durante esses episódios tinham acesso a um banco de dados interinstitucional que permitiu acessar seus registros médicos anteriores, resultados de exames laboratoriais e radiológicos e todos os demais tratamentos. Como resultado, não houve repetição de exames de sangue e os exames radiológicos foram mínimos. Depois de cada um desses quatro episódios, a família e os médicos de Joe receberam uma síntese sobre o cuidado oferecido, plano de tratamento e a lista dos medicamentos que Joe estava tomando, pois os médicos e as enfermeiras que atenderam Joe, por meio do sistema informatizado, registraram eletronicamente os novos cuidados prestados. Também o médico de família de Joe se comunicou por e-mail com a equipe dos hospitais para esclarecer sobre uma série de questões relacionadas ao seguimento da linha de cuidado de Joe. Após seu segundo pronto atendimento, que o levou a sua primeira internação, Joe recebeu um gestor de seu

cuidado, uma enfermeira que ajudou a coordenar o acompanhamento dos cuidados prescritos pelos médicos, incluindo arranjos para possibilitar terapia intravenosa em sua casa, além de visitas periódicas da enfermeira para ajudar na execução do percurso assistencial iniciado devido às crises recentes.”

O oferecimento de linhas de cuidado com qualidade, como a oferecida ao Joe, está sob a influência de fatores clínicos-sociais-organizacionais. É importante investigar os fatores mais determinantes para garantir o nível de qualidade da linha de cuidado visando obter evidências que sirvam de base na priorização das ações de intervenção necessárias para a organização e o oferecimento de linhas de cuidado de maior qualidade.

O foco deste trabalho é desenvolver uma abordagem para contribuir com a obtenção de desfechos em saúde semelhantes à do exemplo do cuidado oferecido a Joe. Não apenas como uma expectativa, mas como uma formulação de visão de futuro com o propósito de obter resultados melhores do que os observados no passado e no presente. Neste cenário de transformação do modelo assistencial, observa-se que, por um lado, a epidemiologia vem contribuindo nas pesquisas sobre novas tecnologias (drogas, equipamentos, técnicas, etc.) e na associação dos fatores socioeconômicos com os estados de saúde das populações. Todavia, é pouco utilizada no planejamento e na gestão de linha de cuidado e de serviços de saúde. Por outro lado, a administração dos serviços de saúde necessita ampliar a cientificidade na tomada de decisão dada à complexidade dos serviços de saúde.

O presente trabalho compreende os desafios citados e apresenta uma nova abordagem para o planejamento e a gestão do modelo de linha de cuidado com a criação do Método PELC e com a demonstração de sua utilidade na pesquisa da linha de cuidado das crianças e dos adolescentes infectados pelo vírus do HIV, que segue detalhada no capítulo 9. No decorrer deste trabalho, o leitor será incentivado a intercalar a leitura dos primeiros capítulos que versam sobre o Método PELC com a do capítulo 9 que apresenta a aplicação prática de algumas das abordagens que estão sendo propostas.

1.1. Justificativa

As linhas de cuidado são um dos fenômenos de atenção à saúde que mais justificam a busca por abordagens sistêmicas para subsidiar o planejamento e a gestão de sua melhoria contínua tendo em vista o seu objeto de intervenção – a vida humana.

O sistema de saúde, dentre eles o Sistema Único de Saúde (SUS), é formado por uma coleção de ações de cuidado que são agrupadas em instituições organizadas de forma hierarquizada e regionalizada. Essas instituições necessitam atuar de forma interdependente para cumprir seu propósito de oferecer linha de cuidado intrainstitucional e interinstitucional que resulte em um cuidado de qualidade. O fortalecimento dessa interdependência entre os subsistemas constitutivos do Sistema de Saúde é fundamental diante dos complexos desafios atuais, que exigem uma gestão e um planejamento mais científicos, com foco não apenas nos macroplanos, mas também nos microplanos assistenciais que atendem diretamente ao consumidor de saúde.

Observam-se nos macroplanos abordagens para a avaliação e o planejamento da melhoria da qualidade de dois macro-objetos: o sistema de saúde e os serviços de saúde. Nos microplanos assistenciais observam-se as pesquisas científicas com ênfase em estudo de fatores clínicos e sociais e as avaliações de tecnologia em saúde (ATS).

No macroplano, o sistema de saúde é avaliado na implantação e na avaliação de programas que são cuidados dirigidos a um grupo ou a uma população e por meio de indicadores epidemiológicos de mortalidade, morbidade, anos de vida perdidos, esperança de vida ao nascer, entre outros. Os programas de promoção de saúde e prevenção de doenças que são realizados pelo Ministério da Saúde do Brasil têm a finalidade de atender as necessidades de saúde do cidadão e de dar ao profissional a especialização necessária para que possa exercer seu trabalho com mais qualidade. Dentre esses programas há o Serviço de Atendimento Móvel de Urgência e Emergência (SAMU), que presta

socorro gratuito à população em casos de urgência; a Farmácia Popular do Brasil, criada para ampliar o acesso da população aos medicamentos essenciais; e o Programa de Saúde da Família (PSF), que atua na promoção e na manutenção da saúde das pessoas, alterando, assim, o modelo de saúde centrado nos hospitais. Há também o Programa Nacional de Combate à Dengue, o Brasil Sorridente, a Rede Brasileira de Bancos de Leite Humano, entre outros ⁽²⁾.

No âmbito dos serviços de saúde existem avaliações e ações tomadas com base na adesão voluntária aos selos de qualidade e no cumprimento das exigências reguladoras do sistema de saúde. Dentre os selos de qualidade, estão os sistemas de acreditação, tais como Organização Nacional de Acreditação (ONA), *Joint Commission on Accreditation of Healthcare Organizations* (JCAHO) e o Sistema de Certificação *International Organization for Standardization* (ISO). Dentre as abordagens governamentais, há as agências reguladoras e a criação dos contemporâneos Núcleos de Avaliação de Tecnologia em Saúde (NATS), dentre outras.

Segundo muitos autores, esses e outros mecanismos para a operacionalização de um processo de melhoria contínua nas instituições de saúde avançam lentamente.

Para Porter ME ⁽³⁾, em qualquer campo, melhorar o desempenho e a responsabilidade depende de um objetivo comum que una os interesses e as atividades de todas as partes interessadas. Na área da saúde, no entanto, os interessados têm inúmeros objetivos conflitantes, incluindo o acesso aos serviços, a rentabilidade, a qualidade, a contenção de custos, a segurança, a conveniência e o foco no doente. A falta de clareza sobre os objetivos leva a abordagens divergentes e lentidão na implantação de melhorias na área da saúde.

A acreditação iniciada em 1999 anda lentamente na saúde. Estudos apontam como principais fatores à baixa adesão aos padrões da acreditação: a idade predial e a autonomia na gestão de investimento e de pessoas ^{(4); (5); (6)}. Seguem breves considerações sobre os estudos citados, dentre outros.

No Quadro 1 ⁽⁴⁾ o número de hospitais acreditados no Estado de São Paulo não alcançou a centena; as maiores porcentagens estão nos grupos dos hospitais da ANAHP e das OSS e as menores porcentagens nos grupos dos HEE e dos HESUS.

Quadro 1. Porcentagem de hospitais acreditados segundo grupos de hospitais, no Estado de São Paulo em 2006 ⁽⁴⁾.				
ANAHP (Associação Nacional de Hospitais Privados)	OSS (Organizações Sociais)	AD (Hospitais de administração direta)	HEE (Hospitais de ensino do governo)	HESUS (Hospitais de ensino que prestam serviços ao SUS)
81,80 %	58,82 %	37,00 %	0,00 %	9,00 %
Fonte: ANAHP; CGCSS/SES, CSS/SES (Coordenadoria de Serviços de Saúde da SES-Secretaria de Estado da Saúde), SAHE/SES (Sistema de Avaliação dos Hospitais de Ensino da SES).				

Outro estudo avaliou as iniciativas de qualidade implantadas em 97 hospitais do Estado de São Paulo e mostrou que 23% tinham iniciativas quanto à qualidade implantada e os 77% restantes atribuíram o fato de não ter nenhuma iniciativa aos custos dos programas de qualidade, à demora na obtenção de resultados e à falta de necessidade ⁽⁵⁾.

Estudo realizado por Shortell ⁽⁷⁾ analisou as relações entre cultura organizacional, processos de melhoria e os resultados de uma amostra de 61 hospitais dos Estados Unidos e concluiu que o importante é saber se um hospital tem uma cultura que apoia o trabalho de melhoria de qualidade e se possui abordagem flexível para implantar as mudanças. Há estudos que acrescentam que hospitais maiores costumam ser mais burocráticos e hierárquicos, tendo mais dificuldade para implantar iniciativas de melhoria da qualidade ^{(5); (6)}.

Outro estudo cita os seguintes obstáculos para a implantação de um processo de melhoria contínua nas instituições de saúde: pouca ênfase no consumidor; sistemas de informação inadequados; falta de capacitação e treinamento para a gestão da qualidade; ausência de vinculação entre os esforços de melhoria e as prioridades estratégicas da organização; falta do envolvimento do

médico na aplicação da avaliação da qualidade; falta do entendimento de todos os envolvidos com os processos assistenciais; ausência de coordenação entre diferentes equipes no esforço de focalizar as prioridades estratégicas; falta de transferência de conhecimento entre os diferentes projetos; formação inadequada dos conselhos de liderança; não-integração entre as ações em um processo global de melhoria; não-utilização dos sistemas de orçamento e planejamento como suporte aos programas; não-alinhamento entre melhoria de resultados e sistemas de recompensa; falta de processos estruturados para a solução de problemas, falta de consciência sobre a necessidade de mudar, etc ⁽⁸⁾.

Outro estudo acrescenta como característica da atenção à saúde a grande autonomia dos profissionais de saúde por lidar com a vida, com tecnologias sofisticadas e conhecimentos complexos. Essa autonomia algumas vezes é fonte de resistência à adesão a abordagens para assegurar a qualidade do atendimento. É possível que, devido a estas características, as iniciativas de qualidade tenham sido desviadas para o domínio técnico de medição e avaliação, permanecendo longe de abordagens tradicionais para a mudança organizacional e comportamental ⁽⁹⁾.

Este interesse da garantia da qualidade para o domínio técnico aumenta a adesão às abordagens como pesquisas científicas e de avaliação de tecnologia em saúde (ATS).

A ATS gera conhecimento sobre tecnologias específicas que após serem comprovadas subsidiam a decisão de o que fornecer e para quem. Donabedian ⁽¹⁰⁾ ressalta que motivados pelos altos custos do processo de cuidado há uma tendência contemporânea dos governos de atenderem às necessidades de cada consumidor e, também, às necessidades da sociedade, instalando um dilema ético no processo de cuidado. Isso devido ao conflito do profissional de saúde entre suas obrigações e responsabilidades com cada paciente individualmente e as evidências científicas geradas pela ATS que pressionam para ser consideradas na tomada de decisão do profissional de saúde ⁽¹⁰⁾. Os hospitais de ensino e os ligados ao Sistema de Saúde demonstram uma maior atração para

a abordagem proposta pela ATS do que para as propostas pela Ciência da Administração em Saúde com ênfase na gestão da qualidade.

Este estudo concorda com a posição de Donabedian ⁽¹⁰⁾ que defende que a ATS e a gestão da qualidade em saúde têm muito em comum, elas diferem mais significativamente no objeto que destacam do que em sua essência. A ATS emite um juízo de valor sobre uma tecnologia em si mesma, de forma isolada, mas vem avançando para acrescentar o estudo de abordagens mais sistêmicas. Já a avaliação da qualidade tem um escopo mais sistêmico e avalia o cuidado como um todo. Todavia, Donabedian ⁽¹⁰⁾ ressalta que em muitos aspectos são imagens de um espelho. Conclui que todas as tecnologias e abordagens utilizadas para avaliar a qualidade do cuidado devem caminhar para um equilíbrio ótimo entre custo e benefícios, para atender primeiramente a sociedade como um todo e depois cada paciente individualmente.

Observa-se que tanto as abordagens da ciência da administração em saúde com ênfase na gestão da qualidade quanto as da ATS estão distantes de ter como objeto de estudo as linhas de cuidado. A primeira atrai mais os interesses dos gestores de instituições de saúde particulares ou de organizações sociais, enquanto a segunda, atrai mais os interesses dos serviços de saúde ligados aos sistemas públicos de saúde.

As abordagens atuais encontram dificuldades para ter como objeto de estudo as não-conformidades dos microprocessos assistenciais, aquelas que afetam a percepção sobre a qualidade do cuidado, formulada no cotidiano de profissionais de saúde, consumidores de saúde e familiares. Tal suspeita justifica esse estudo.

Todas as linhas de cuidado têm pelo menos três perspectivas de qualidade: a de resultado terapêutico alcançado, a de nível de conformidade da linha de cuidado em relação ao esperado quanto à estrutura-processo-resultado e, finalmente, a saúde autorreferida pelo consumidor submetido à linha de cuidado.

Por um lado, a ótica do profissional de saúde, como especialista nas ciências da saúde, quanto às micro não-conformidades diárias que interferem negativamente na sua autopercepção sobre a qualidade do cuidado que ele próprio e outros membros da equipe do cuidado estão prestando ao consumidor. Também, o juízo de valor da equipe do cuidado sobre a resolutividade dos esforços enquanto sucesso ou fracasso terapêutico alcançado.

Por outro lado, é importante considerar a ótica do consumidor que, apesar de ser leigo nas ciências da saúde, é especialista na avaliação de aspectos de sua qualidade de vida em saúde que, muitas vezes, estão relacionados ao resultado do cuidado recebido. Alguns aspectos podem estar diretamente ligados à doença como: desconfortos, limitações físicas ou psíquicas, dores, etc. Outros estão ligados ao trabalho: faltas, perda de habilidades, etc. Também há os aspectos ligados à vida de um modo geral como: humor, *hobbies*, esportes, hábitos que terá de abandonar, novos hábitos aos quais terá que se acostumar, etc. E, finalmente, os reflexos da doença na vida em família, tais como: necessidades econômicas com novos gastos (remédios, transporte para serviços de saúde, honorários médicos), dependência de familiares e amigos para ações cotidianas, etc.

Acrescenta-se à ótica do consumidor os aspectos organizacionais, tais como filas de espera, dificuldade de acesso a etapas do cuidado, cancelamento de procedimentos, dias de internação, além dos aspectos psíquicos como medo, ansiedade, esperança e tantos outros sentimentos próprios das incertezas que surgem com a doença.

É fato que governantes, gestores, profissionais de saúde preocupam-se com a qualidade do cuidado oferecido, todavia encontram poucas propostas para uma operacionalização da gestão da qualidade dos microprocessos assistenciais. Desta forma, a gestão do nível de qualidade da linha de cuidado é feita de maneira isolada, não-sistêmica, em uma desgastante gestão do cotidiano, movida a evitar escândalos e danos recorrentes que, ao invés de serem tratados sistemicamente, são tratados apenas nas repetidas iminências de ocorrerem.

Muitas vezes as técnicas do cuidado e as condições sociais do consumidor são as mais favoráveis possíveis, entretanto, devido aos aspectos organizacionais, a linha de cuidado oferecida é truncada e pouco resolutive. Os fenômenos organizacionais em saúde necessitam ser estudados de forma científica, para em conjunto com os estudos dos fenômenos clínicos e sociais darem conta de responder sobre o oferecimento de um cuidado de qualidade. Trata-se de acrescentar ao equacionamento tradicional clínico-social o entendimento dos fenômenos organizacionais, migrando para um equacionamento mais sistêmico formado pela tríade clínica-social-organizacional.

1.2. A construção do Método PELC

A metodologia de pesquisa para a construção do Método PELC foi de natureza qualitativa e quantitativa e foi desenvolvida com os referenciais teóricos da epidemiologia, da lógica de inferência e da ciência da administração.

Pensou-se em um método capaz de ter como objeto de estudo as mais diferentes linhas de cuidado e de instigar os profissionais em relação à qualidade de aspectos que são sufocados na rotina das práticas assistenciais, levando-os a elaborar hipóteses de intervenções sistêmicas – clínicas, sociais e organizacionais – para melhorar o desempenho instalado com base em evidências epidemiológicas.

Um dos produtos de uma pesquisa que utilizar o Método PELC é a elaboração de um planejamento epidemiológico para a linha de cuidado, assim chamado por ser construído com base em fatores clínicos-sociais-organizacionais associados a diferentes resultados de interesse da linha de cuidado por meio de estudos epidemiológicos.

O planejamento de uma linha de cuidado é realizado quando há a necessidade de obtenção de resultados diferentes do que estão sendo alcançados no presente. O planejamento é formado por propostas de ações de intervenção suspeitas de fazer com que a linha de cuidado passe a obter os resultados futuros

desejados. É importante que as ações de intervenção propostas tenham relação causal com os resultados futuros esperados. Para tanto o Método PELC propõe uma abordagem para que a tomada de decisão quanto às ações de intervenção na linha de cuidado sejam formuladas com base em evidências epidemiológicas.

O Método PELC contempla o teste das ações de intervenção formuladas no planejamento epidemiológico, bem como mecanismos para a garantia do nível de qualidade alcançado pela linha com as mudanças realizadas.

Esta apresentação do Método PELC teve o desafio de acomodar conceitos e práticas de três referenciais teóricos distintos: epidemiologia, ciência da administração e a lógica de inferência. Trata-se de um trabalho que necessita ser lido integralmente para a compreensão da abordagem proposta. A primeira aplicação do Método PELC na pesquisa da linha de cuidado das crianças e dos adolescentes infectados pelo HIV exemplifica algumas das abordagens propostas.

Optamos, nos primeiros capítulos, por apresentar o Método PELC e seus referenciais teóricos para, em seguida, apresentar sua primeira aplicação em uma linha de cuidado. Finalmente, discutimos os limites e as potencialidades do método, bem como suas características de universalidade e de reprodutibilidade para a generalidade de aplicações em diversos tipos de linhas de cuidado.

O capítulo 3 apresenta o Método PELC e seus oito elementos que podem ser utilizados parcialmente ou plenamente dependendo dos interesses da pesquisa da linha de cuidado.

O capítulo 4 aborda alguns aspectos da lógica de inferência. O capítulo 5 trata a linha de cuidado enquanto um objeto de estudo da epidemiologia. O capítulo 6 é dedicado aos delineamentos epidemiológicos e identifica os mais apropriados para pesquisas que utilizem o Método PELC.

O capítulo 7 estuda a doença e a linha de cuidado enquanto processos, sendo o primeiro natural e o segundo clínico, social e organizacional. O capítulo 8

versa sobre a aplicação de conceitos da gestão por processos na linha de cuidado.

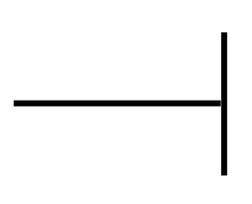
O capítulo 9 descreve a pesquisa da linha de cuidado das crianças e dos adolescentes infectados pelo vírus do HIV que utilizou o Método PELC. Vários capítulos deste trabalho fazem referência ao capítulo 9 para exemplificar algumas das abordagens que apresentam. O capítulo 10 apresenta os resultados teóricos e práticos deste estudo.

O capítulo 11 discute a aplicação do Método PELC e a importância da equipe que oferece a linha de cuidado foco da pesquisa ser parceira da pesquisa e ser atuante em movimentos de melhoria contínua.

O capítulo 12 convida para a criação de uma nova linha de pesquisa sobre linhas de cuidado com a abordagem do Método PELC e sua aplicação em estudos multicêntricos, discutindo aspectos de universalidade e reprodutibilidade do método.

Por fim, no anexo I é apresentado o primeiro Tratamento Padrão criado por uma pesquisa que utilizou o Método PELC.

2. OBJETIVOS DO ESTUDO



Este estudo teve como objetivo principal criar um método de planejamento epidemiológico de linha de cuidado para testar e determinar o melhor percurso assistencial e para monitorar e garantir o nível de qualidade do cuidado oferecido.

Para isso, definiu os seguintes objetivos específicos:

1. considerar as perspectivas clínica, social e organizacional na formulação do juízo de valor sobre a qualidade da linha de cuidado;

2. estudar os princípios e conceitos dos modelos de inferência para formular as expectativas de uma linha de cuidado futura de maior qualidade;

3. estudar os delineamentos epidemiológicos que permitam à pesquisa ter como objeto de estudo a linha de cuidado e como intervenção propostas adequadas à cultura intra e interinstitucional dos serviços de saúde;

4. criar estratégia para inserir no método a qualidade do resultado do cuidado, a qualidade da estrutura e do processo que produzem o cuidado, e a saúde autorreferida pelo consumidor;

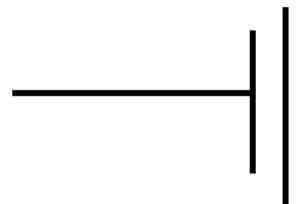
5. estimular a gestão da qualidade da linha de cuidado, por meio da mensuração da distância entre o praticado e o recomendado em diretrizes e da implantação de *checklists* – dentre outras estratégias de monitoramento e garantia do cuidado que está por vir;

6. aplicar e testar a utilidade do método em uma linha de cuidado;

7. criar uma abordagem que atenda os estudos locais e multicêntricos em coortes de linhas de cuidado.

3. APRESENTAÇÃO

DO MÉTODO PELC



Optou-se por descrever logo no início deste trabalho o Método PELC, para em seguida detalhar os referenciais teóricos utilizados e, finalmente, no capítulo 9, descrever a primeira pesquisa que utilizou o recém-criado método. Durante a leitura deste capítulo é recomendado ao leitor recorrer ao capítulo 9 para obter exemplos práticos sobre algumas das abordagens que serão apresentadas.

A sigla PELC vem das iniciais das palavras: planejamento epidemiológico de linha de cuidado.

O Método PELC propõe uma abordagem para a instalação de um processo sistemático de planejamento e de intervenção em linhas de cuidado por meio do consenso de *experts* na definição de requisitos de qualidade prioritários para a linha de cuidado. Esses requisitos são ajustados numericamente por pesos de modo a permitir que estudos epidemiológicos investiguem os fatores associados aos resultados da linha de cuidado. Trata-se de um instrumento para pesquisas interessadas no planejamento epidemiológico de linha de cuidado, assim chamado por contar com evidências epidemiológicas na tomada de decisão quanto às intervenções que serão feitas na linha de cuidado.

É um método útil para gestores e pesquisadores interessados em abordagens epidemiológicas e para epidemiologistas interessados em gestão. Aposta na parceria desses profissionais para levar aos serviços de saúde e ao sistema de saúde uma maior racionalidade na tomada de decisão e para avançar no contínuo aprimoramento do modelo de linhas de cuidado.

O esquema geral do Método PELC foi formulado com base em conceitos e práticas de três referenciais teóricos: a lógica de inferência, a epidemiologia e a ciência da administração.

A lógica de inferência contém no seu cerne a formulação de expectativas futuras com base nos conhecimentos que temos do passado e do presente e a busca por modelos de indução que produzam um grau de

convencimento sobre possíveis regras que possam reger os múltiplos fatores causais associados às expectativas futuras formuladas. A epidemiologia oferece delineamentos para a investigação de fatores suspeitos de estarem associados aos resultados de interesse em saúde. E, finalmente, a ciência da administração organiza e operacionaliza as intervenções organizacionais por meio de conceitos e ferramentas vindas da gestão por processos e do planejamento estratégico.

Enquanto método de planejamento, primeiramente é formulada uma visão de futuro que explicita as expectativas futuras em relação à linha de cuidado. Essa visão tem o propósito de definir resultados futuros diferentes dos apresentados no passado e dos que estão sendo observados no presente.

Entretanto, os resultados futuros desejados para a linha de cuidado dependem da influência de fatores clínicos, sociais e organizacionais associados a cada consumidor de saúde, a cada serviço de saúde, a cada região e a cada país.

Uma pesquisa de linha de cuidado com a abordagem completa do Método PELC possuirá duas partes, conforme esquematizado na Figura 1. A primeira parte observacional tem como objetivo obter os fatores preditores para os resultados futuros de interesse da linha de cuidado e a segunda parte quase-experimental tem como objetivo intervir na linha para que os resultados desejados se tornem realidade. É possível realizar uma pesquisa utilizando apenas a primeira parte do Método PELC.

Na primeira parte o Método PELC investiga os fatores clínicos-sociais-organizacionais suspeitos de serem os mais determinantes para a obtenção dos resultados futuros desejados, por meio da realização de um ou mais estudos epidemiológicos. Cada um deles busca construir um modelo de inferência para um determinado resultado futuro de interesse da linha. Todos os estudos investigam os mesmos fatores clínicos-sociais-organizacionais e diferem quanto aos resultados de interesse e às inúmeras formas de criação dos seus grupos de comparação. Para cada resultado de interesse é instalado pelo menos um estudo epidemiológico, conforme representado na Figura 1.

Cada resultado de interesse da linha de cuidado será representado por um escore PELC ou por outro valor numérico de modo a definir uma escala numérica para o grau do resultado obtido pela linha de cuidado. Muitos são os resultados futuros que podem ser estudados epidemiologicamente com a abordagem do Método PELC. Dentre o leque de possibilidades, os seguintes três resultados são comuns a qualquer tipo de linha de cuidado:

- 1) a qualidade de estrutura-processo-resultado da linha de cuidado,
- 2) os resultados obtidos pela linha de cuidado (sucesso ou fracasso terapêutico, sobrevida, etc);
- 3) a qualidade da linha de cuidado sob a ótica do consumidor de saúde.

Cada um desses três resultados comuns a qualquer tipo de linha de cuidado será representado respectivamente pelos escores: PELC-LC, PELC-RES e PELC-CS, que serão detalhados no subcapítulo 3.4.

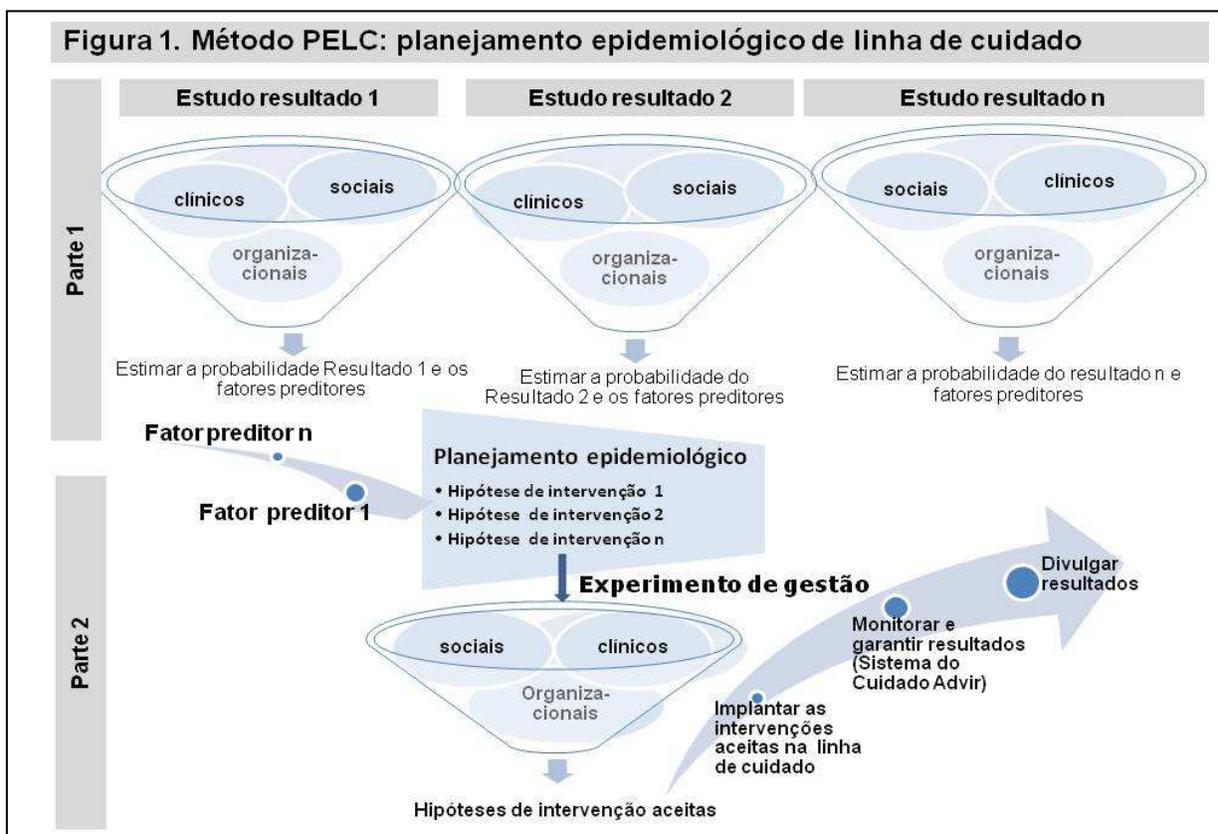
Cada estudo epidemiológico realizado é uma oportunidade para obter fatores suspeitos de influenciarem no respectivo resultado de interesse. Cada estudo, quando capaz de revelar os fatores determinantes para o resultado, cria uma ótica epidemiológica. O conjunto formado por essas óticas epidemiológicas, vindas dos vários estudos epidemiológicos realizados, compõe a base para a formulação do planejamento epidemiológico.

O planejamento epidemiológico da linha de cuidado é formado por hipóteses de intervenção. Trata-se de um conjunto de propostas de ação suspeitas de, depois de implantadas, serem capazes de modificar a linha de cuidado para a obtenção dos resultados futuros desejados.

As hipóteses de intervenção na linha de cuidado são formuladas tendo como base as evidências epidemiológicas obtidas pelos estudos realizados na parte 1 do Método PELC, aumentando as chances das ações terem maior força causal em relação aos resultados futuros da linha de cuidado.

É necessário aceitar ou refutar as hipóteses de intervenção do planejamento epidemiológico antes de implantar as mudanças nas linhas de cuidado dos pacientes. Para tanto, a segunda parte do Método PELC instala um estudo quase-experimental, tendo como intervenção o Experimento de Gestão que segue detalhado no subcapítulo 3.3. O Experimento de Gestão testa as hipóteses de intervenção formuladas no planejamento epidemiológico. As hipóteses aceitas são incorporadas na linha.

Espera-se, que, após o término da pesquisa, fique implantado na linha de cuidado um processo sistemático e transparente que garanta os resultados alcançados até que um novo planejamento epidemiológico aconteça. Para tanto o Método PELC implanta o Sistema do Cuidado Advir, que garante o cuidado que está por vir. O Sistema do Cuidado Advir segue detalhado no subcapítulo 3.7.



Esta é a forma completa do Método PELC. Todavia, é possível realizar uma pesquisa utilizando apenas a parte 1 do método. O capítulo 9 apresenta uma pesquisa realizada utilizando apenas a parte 1 do Método PELC.

A operacionalização do Método PELC acontece por meio dos seguintes oito elementos:

- Equipe de Árbitros;
- Tratamento Padrão;
- Escores PELC;
- Caso-traçador-padrão;
- Experimento de Gestão;
- Sistema do Cuidado Advir;
- Saúde Autorreferida;
- Grupos de Comparação.

Os oito elementos do Método PELC surgem a partir dos três referenciais teóricos utilizados neste estudo: a epidemiologia, a lógica de inferência e a ciência da administração.

A seguir, completando esta apresentação geral do Método PELC, há uma breve descrição da interrelação e interdependência desses elementos. Em seguida, há subcapítulos específicos que versam sobre cada um dos elementos.

Primeiramente, é escolhida a linha de cuidado que será alvo da pesquisa e o tipo de delineamento epidemiológico da pesquisa.

A pesquisa forma uma Equipe de Árbitros para definir um Tratamento Padrão para a linha de cuidado e seu Escore PELC-TP, que recebe a pontuação

máxima dos requisitos de qualidade que compõem o Tratamento Padrão (ver Figura 2 e anexo I). O Escore PELC-TP é uma constante que, definida de forma arbitrária pela Equipe de Árbitros, representa o grau de conformidade máxima de estrutura-processo-resultado da linha de cuidado alvo da pesquisa.

Todas as linhas de cuidado oferecidas aos consumidores de saúde incluídos na pesquisa são comparadas com o Tratamento Padrão. O resultado dessa comparação é consolidado no Escore PELC-LC. O Escore PELC-LC é a posição da linha de cuidado do consumidor na escala com limite inferior igual a zero e com limite superior igual à PELC-TP e representa o grau de conformidade da linha de cuidado daquele consumidor de saúde em relação ao Tratamento Padrão.

As linhas de cuidado oferecidas em conformidade muito próxima da estabelecida pelo Tratamento Padrão são denominadas Caso-traçador-padrão e mostram que o Tratamento Padrão definido pela Equipe de Árbitros é exequível. O elemento Caso-traçador-padrão representa a meta de todas as linhas de cuidado: ser oferecida em conformidade com os requisitos de estrutura-processo-resultado do Tratamento Padrão.

As hipóteses de intervenção na linha de cuidado começam a ser, naturalmente, formuladas durante todo o desenvolvimento da pesquisa. As primeiras hipóteses de intervenção são formuladas durante a definição do Tratamento Padrão. Outras hipóteses de intervenção surgem na comparação das linhas de cuidado com o Tratamento Padrão. No final da parte 1 do Método PELC, quando os estudos conseguem evidências epidemiológicas associadas aos resultados futuros de interesse é possível formular hipóteses de intervenção com maior relação causal com os resultados futuros de interesse. O conjunto dessas hipóteses de intervenção formam o planejamento epidemiológico da linha de cuidado. Inicia-se, então, a segunda parte do Método PELC.

Em virtude das incertezas próprias à prática do planejamento de estratégias futuras, é importante testar as hipóteses formuladas, mesmo que em

ambientes artificialmente preparados, ampliando-se as chances de associação causal entre a ação e o resultado. Para tanto, é instalado o Experimento de Gestão, que é a intervenção controlada pela pesquisa que utiliza o Método PELC.

O Experimento de Gestão tem como propósito testar ações suspeitas de aumentar a probabilidade de oferecimento de linhas de cuidado do tipo caso-traçador-padrão.

Para tanto, o Experimento de Gestão começa a formulação e a implantação do Sistema do Cuidado Advir. O Sistema do Cuidado Advir tem como propósito garantir que o cuidado que está por vir, ou que há de vir, aconteça em conformidade com o estabelecido pelo Tratamento Padrão. Para tanto interrelaciona elementos como pactos interinstitucionais e intrainstitucionais, pactos sociais, alertas sobre a iminência de ocorrência de não-conformidade, divulgação do Tratamento Padrão, abordagens educativas com base no Tratamento Padrão, implantação de *checklists*, auditorias, práticas de contrarresposta, dentre outras estratégias para aumentar as chances da ocorrência de conformidades. O Sistema do Cuidado Advir deve possuir mecanismos para alertar sobre a iminência de ocorrência de não-conformidade a tempo de acionar ações de correção. O Sistema do Cuidado Advir é construído e testado durante o Experimento de Gestão. É um elemento que poderá ser incorporado pela linha de cuidado mesmo após o término da pesquisa.

Além de avaliar a linha de cuidado em relação ao Tratamento Padrão é importante avaliar o resultado da linha de cuidado sob a ótica do paciente. Para tanto, o Método PELC utiliza o elemento denominado de Saúde Autorreferida. A Saúde Autorreferida é um dos resultados de interesse de qualquer tipo de linha de cuidado. O grau de saúde autorreferida pelo consumidor de saúde é consolidado no Escore PELC-CS, que é obtido por meio de questionários validados aplicados em estudos epidemiológicos transversais. Em seguida, estudos epidemiológicos investigam os fatores clínicos, sociais e organizacionais mais determinantes de influenciar no grau de saúde autorreferida pelo consumidor (PELC-CS).

O último elemento, Grupos de Comparação, forma o Grupo Caso-LC e o Grupo Controle-LC criando as bases de comparação dos estudos epidemiológicos de uma pesquisa com o Método PELC. Esses estudos podem ser não-controlados com delineamento retrospectivo (caso-controle ou coorte retrospectiva) ou prospectivo (coorte). Também podem ser estudos controlados com delineamento quase-experimental, tendo como intervenção o Experimento de Gestão ou o Tratamento Padrão.

Esses oito elementos, dependendo do tipo de delineamento epidemiológico e da escolha da intervenção, serão utilizados plenamente ou parcialmente, conforme será detalhado no decorrer deste trabalho. Optamos por grafar a primeira letra desses oito elementos em maiúscula como meio de destacá-los no texto.

Os próximos subcapítulos descrevem cada um dos elementos do Método PELC.

3.1. Equipe de Árbitros

A Equipe de Árbitros define o Tratamento Padrão.

A origem desses dois elementos do Método PELC e de suas denominações tem como base os três referenciais teóricos do Método PELC.

Na ciência da administração, a elaboração de um planejamento exige a formação de uma equipe ou a criação de oficinas com inúmeras pessoas que representem diferentes óticas para obter uma visão de futuro, priorizar objetivos, definir metas, etc. É certo que a ciência da administração não utiliza as palavras árbitro ou julgamento para caracterizar o planejamento, preferindo termos como diagnósticos organizacionais, pontos fortes, pontos fracos, ameaças e oportunidades, etc. Já a lógica de inferência e a epidemiologia utilizam palavras como juízo de valor, julgamento, padrão-ouro e tratamento padrão.

A lógica de inferência necessita formular e esquematizar as expectativas de futuro com base no conhecimento do passado e do presente. No caso da linha de cuidado essas expectativas futuras são formuladas por meio da definição do Tratamento Padrão, que é um termo conhecido dos estudos epidemiológicos com delineamento quase-experimental em que um julgamento é necessário. Esse julgamento não é trivial, exigindo a integração de argumentos, a resolução de conflitos e o alinhamento de divergências diante dos fatores da relação causal que emergem de muitas fontes, devido às características técnicas, sociais e organizacionais do objeto de estudo.

Assim sendo, é necessária a escolha de juízes ou árbitros. Na pesquisa com o Método PELC um ou mais árbitros são escolhidos para compor a Equipe de Árbitros.

A Equipe de Árbitros deve contar com a confiança de outras pessoas e ser reconhecida como capaz de formular um juízo de valor sobre as expectativas futuras da linha de cuidado. Cada um de seus membros possui um ou mais dos seguintes papéis:

- ser pesquisador ou cientista da doença-alvo da linha;
- ser especialista que participa da organização e do oferecimento da linha de cuidado;
- ser especialista ou gestor que tenha influência junto aos gestores de serviços de saúde e de instâncias sociais envolvidos com as etapas e ações intra e interinstitucionais da linha de cuidado;
- ser representante de lideranças de grupos ou associações de consumidores de saúde;
- ser especialista na aplicação do Método PELC.

A Equipe de Árbitros realiza as seguintes principais tarefas:

- definição da coorte de linhas de cuidado que será foco da pesquisa. Escolha do período e das ações e das etapas da linha de cuidado que serão estudadas, bem como se acontecerão dentro de uma única instituição (trecho intrainstitucional) ou em outras instituições (trecho interinstitucional);
- comparação entre a linha de cuidado praticada e a recomendada nas diretrizes de normas e condutas ou em outros instrumentos orientadores das melhores práticas assistenciais buscando por requisitos de qualidade para a definição do Tratamento Padrão;
- indicação de questionários validados que possam ser aplicados em estudos epidemiológicos transversais para avaliar a saúde autorreferida do consumidor submetido à linha de cuidado;
- definição do Tratamento Padrão, por meio da escolha de requisitos de qualidade intra e interinstitucionais que possam ser observados e medidos e, que, quando presentes, sejam capazes de levar a um julgamento que ateste a alta qualidade da linha de cuidado oferecida;
- escolha do delineamento epidemiológico do estudo, com base nos recursos e nas possibilidades para a realização da pesquisa;
- formulação de hipóteses de intervenção capazes de oferecer linha de cuidado em conformidade com o Tratamento Padrão. Em seguida acompanhar a implantação do Experimento de Gestão para testar as hipóteses de intervenção e para demonstrar que é exequível o oferecimento de linha de cuidado com nível de qualidade próximo ao Tratamento Padrão definido;
- interpretação dos resultados da pesquisa e tomada de decisão quanto à generalização das soluções para as linhas de cuidado de consumidores do Grupo Caso-LC;

- formulação e implantação do Sistema do Cuidado Advir;
- divulgação e discussão dos resultados alcançados com o planejamento epidemiológico da linha de cuidado e generalização intra e interinstitucional do Tratamento Padrão até que um novo venha a substituí-lo.

Ressalta-se que a execução de algumas das tarefas relacionadas dependerá da utilização completa ou parcial do Método PELC.

3.2. Tratamento padrão

O Tratamento Padrão é definido pela Equipe de Árbitros, por meio da escolha de requisitos de qualidade que servirão de parâmetro para a formulação do juízo de valor sobre o nível de qualidade da linha de cuidado, dentro de perspectivas transdisciplinar e transetorial.

Enquanto uma regra de projeção para a linha de cuidado futura, há exigências da lógica de inferência na formulação do Tratamento Padrão que serão tratadas brevemente neste subcapítulo e com maior detalhe no capítulo 4. O anexo I exemplifica algumas das abordagens que seguem descritas neste subcapítulo, apresentando o Tratamento Padrão da linha de cuidado das crianças e dos adolescentes infectados pelo vírus do HIV. Trata-se do primeiro Tratamento Padrão criado com o Método PELC.

A Equipe de Árbitros, baseada em dados quantitativos, qualitativos e em pontos de vista subjetivos, fará um julgamento daqueles requisitos mais relevantes para o oferecimento do cuidado, destacando da realidade aquilo que interessa, excluindo do contexto todos os demais interesses que fazem do cuidado um meio e não um fim. O Tratamento Padrão é fruto do poder de síntese da Equipe de Árbitros em relação a suas percepções sobre os requisitos de qualidade esperados para a linha de cuidado.

O Tratamento Padrão deve refletir uma interação entre aspectos estruturais da linha de cuidado: técnico-científico, sociais e organizacionais. No

Método PELC, a definição do Tratamento Padrão utiliza a abordagem donabediana estrutura-processo-resultado ⁽¹¹⁾. Assim, os requisitos de qualidade do Tratamento Padrão abordam:

i) as condições estruturais: recursos financeiros, humanos, físicos, organizacionais, etc;

ii) as condições do processo: encadeamento das etapas e ações da linha de cuidado, como consultas, internações, exames, medicamentos, adesão, técnicas, etc;

iii) a medida de resultado do cuidado: o sucesso ou fracasso terapêutico, progressão ou retardo da doença, medidas de autopercepção em saúde, etc.

É desejável que o Tratamento Padrão criado pela Equipe de Árbitros apresente as seguintes características: 1) ser exequível, 2) servir de base para a criação de grupos de comparação, 3) ter requisitos de estrutura-processo associados aos requisitos de resultado e 4) ser submetido a testes de validade e de confiabilidade.

Pode-se dizer que o Tratamento Padrão é um modelo. Como tal, é reducionista por ser incapaz de reproduzir toda a riqueza da realidade, sendo formulado a partir de critérios subjetivos que dependem de quem os formula, além da restrição de precisar ser definido em virtude das possibilidades de observação, avaliação e medição dos requisitos de qualidade da linha de cuidado alvo da pesquisa. Entretanto, é um modelo útil por ser uma base de comunicação e de entendimento de muitos atores sobre a linha de cuidado.

Definir o Tratamento Padrão, todavia, não é uma tarefa trivial. Sabe-se que a dificuldade consiste em decidir, objetivamente, quais são os parâmetros que expressam a qualidade e como medi-los adequadamente ⁽¹²⁾. Sendo assim, serão abordadas outras considerações para a definição do Tratamento Padrão.

A definição do Tratamento Padrão deve representar uma visão de futuro da linha de cuidado, que implica em buscar uma ruptura entre o nível de qualidade das linhas de cuidado habitualmente oferecidas e as linhas de cuidado desejadas para o futuro. Sendo assim, o Tratamento Padrão é um dos principais elementos para o desenvolvimento de um planejamento epidemiológico profícuo da linha de cuidado.

Desta forma, na definição do Tratamento Padrão é importante que a Equipe de Árbitros se desprenda do processo existente e de suas limitações para evitar que o juízo de valor seja cópia do presente ou do passado institucionalizado. Para tanto, o Tratamento Padrão precisa ser formado por requisitos de qualidade que habitualmente não estão sendo observados nas linhas de cuidado.

Trata-se da priorização pela Equipe de Árbitros dos requisitos julgados mais relevantes para serem observados na linha de cuidado do futuro, além de outros que sejam mais suscetíveis à produção de variações ou mais indutores para a tomada de decisões para a replicação das soluções de melhoria após o término da pesquisa.

A linha de cuidado como um processo organizacional apresenta eventos comuns (casos) e eventos especiais (acasos), bons ou ruins. É importante estudar os casos e os acasos na definição do Tratamento Padrão. Os eventos comuns costumam estar dentro da governabilidade do processo, enquanto os eventos especiais costumam estar fora. Por um lado, para avaliar a qualidade da linha de cuidado é necessário identificar a regularidade dos eventos e o desenvolvimento de ações repetidas pelos mesmos agentes, o que constitui o estudo dos casos ou eventos comuns. Por outro lado, é necessário identificar a irregularidade dos fatos e das ações de exceção, o que constitui o estudo de acasos ou eventos especiais.

O foco das intervenções para a melhoria de um processo deve considerar se o evento é comum ou especial, como por exemplo, o início de uma consulta médica. Frequentemente nas consultas há atrasos menores de 45

minutos e, raramente, maiores de 70 minutos. Então os eventos comuns que terão suas causas estudadas, visando a intervenções para diminuir esse tempo, são os atrasos de 45 minutos. Isso porque o evento especial – atrasos maiores de 70 minutos – costuma estar associado a causas especiais e raras, fora da governabilidade do processo de trabalho, como por exemplo, o carro do médico ter quebrado.

Contudo, o Tratamento Padrão no Método PELC é um parâmetro para linhas de cuidado futuras. Sendo assim, pode ser desejado que eventos especiais bons, que acontecem raramente no presente, tornem-se eventos comuns nas linhas de cuidado do futuro. Por exemplo: uma consulta de uma determinada especialidade ou um exame clínico que raramente são conseguidos para as linhas de cuidado do presente e que deverão se tornar eventos comuns nas linhas de cuidado do futuro.

A Equipe de Árbitros decide sobre uma das inúmeras possibilidades de Tratamento Padrão, descrevendo os eventos comuns desejados para as linhas de cuidado no futuro, desde que estes sejam exequíveis no presente por meio da implantação do Experimento de Gestão ou que sejam observados em linhas de cuidado do tipo caso-traçador-padrão.

A ciência da administração com ênfase na gestão da qualidade trabalha com definição operacional de qualidade, contribuindo com conceitos para a formulação do Tratamento Padrão. Para Langley JG et al. ⁽¹²⁾, o desenvolvimento de uma definição operacional de qualidade começa com a definição de um conjunto de características mensuráveis ou de características qualitativas associadas ao produto ou serviço avaliado, de forma a criar um conjunto sistêmico de requisitos de qualidade. A elaboração de um conjunto de requisitos, derivado de múltiplas e sistêmicas dimensões de qualidade deve ser formulado com base em critérios de relevância, confiabilidade, validade, capacidade de discriminação e viabilidade ⁽¹²⁾. Nesta ótica, o Tratamento Padrão deve definir características de qualidade das linhas de cuidado não de forma isolada para cada medida individual, mas com interesse no comportamento transdisciplinar e transetorial

desse microprocesso assistencial, interrelacionando e agregando as diferentes perspectivas para uma análise sistêmica.

A obtenção do grau de conformidade da linha de cuidado oferecida a cada consumidor de saúde em relação ao Tratamento Padrão poderá ser parcial, pois se limitará aos aspectos relevantes e possíveis de serem avaliados, conforme o estágio computacional, documental e organizacional de cada uma das instituições oferecedoras das etapas e ações da linha de cuidado alvo da pesquisa. A coleta de dados do estudo sobre a linha de cuidado do consumidor de saúde será feita utilizando fontes como documentos manuais, prontuários médicos, banco de dados informatizados, etc.

Cada um dos requisitos de qualidade que compõem o Tratamento Padrão terá um valor ou um intervalo de referência que será definido pela Equipe de Árbitros, sempre que possível, com base na comparação histórica de seu comportamento ao longo de um período ou com base nos conhecimentos técnicos e científicos sobre seus valores específicos normais. Dependendo da relevância do requisito, a Equipe de Árbitros poderá atribuir a ele uma ponderação maior fazendo que a presença do requisito influencie de forma diferenciada o juízo de valor sobre o grau de qualidade da linha de cuidado.

O Tratamento Padrão é histórico, tem prazo de validade e sua utilidade vale por um determinado período, até que outro seja estabelecido. O Tratamento Padrão depende da época, de quem o formula, dos locais produtores da assistência, das mudanças organizacionais e de alternativas distintas de solução para o enfrentamento de um mesmo problema de saúde. Também as linhas de cuidado estão em constante mudança, pois sofrem alterações técnico-científicas, abundância ou falta de recursos (recursos humanos, financeiros, tecnológicos, etc.), dentre outras.

Enfim, múltiplos motivos levam o Tratamento Padrão a ter uma característica transitória, devendo ser redefinido periodicamente com a finalidade

de sempre refletir o padrão desejado em relação às necessidades do cenário de saúde.

As principais dimensões de qualidade ^{(11); (12)} do Tratamento Padrão são:

- acurácia: exatidão enquanto grau de conformidade de um valor medido ou calculado em relação a sua definição ou a uma referência padrão;
- eficácia: probabilidade de benefício de uma tecnologia em condições ideais;
- eficiência: probabilidade de benefício de uma tecnologia em condições habituais;
- segurança: probabilidade de efeitos colaterais e adversos;
- custo: custo-efetividade, custo-utilidade;
- qualidade técnico-científica: as práticas serem baseadas em evidências científicas e nas diretrizes de normas e condutas;
- satisfação do consumidor: saúde autorreferida pelo consumidor;
- equidade: os consumidores de saúde que apresentam uma mesma necessidade têm a mesma oportunidade de utilizar os serviços de saúde e receber cuidados adequados;
- ética;
- comunicação entre profissionais, instituições e o consumidor;
- continuidade do cuidado: integralidade da linha de cuidado intra e interinstitucional;

- aceitabilidade: a sociedade aceita com seus valores culturais os cuidados oferecidos, etc.

É fato que grande parte da qualidade da linha de cuidado não poderá ser traduzida no Tratamento Padrão, pois, muito dela é uma interação entre paciente e cuidador, que contribui para o sucesso do cuidado e para a satisfação do paciente ⁽¹¹⁾. Merecem destaque os requisitos de qualidade do consumidor de saúde enquanto aqueles que afetam sua percepção de qualidade de vida em saúde. Esse aspecto será tratado com a instalação de estudo transversal com aplicação de inquéritos sobre saúde autorreferida pelo consumidor. O subcapítulo 6.1 detalha esse aspecto, que abordaremos brevemente abaixo para apresentar situações entre o Tratamento Padrão e as percepções do consumidor de saúde.

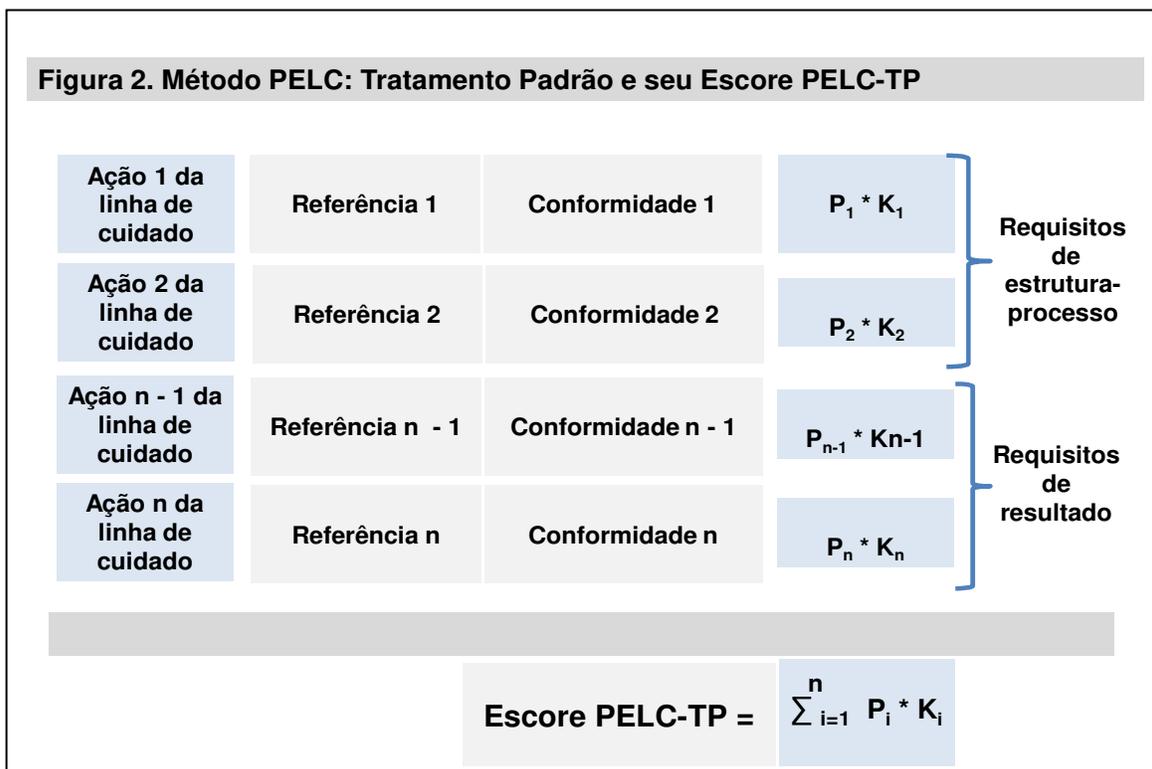
Dependendo da doença-alvo da linha de cuidado, nem sempre a autopercepção de qualidade de vida em saúde do consumidor será positiva, mesmo sendo a linha de cuidado de excelente qualidade. Vale lembrar que há linhas de cuidado que oferecem tratamentos agressivos na tentativa de interromper ou retardar a história natural da doença. Assim, diminuem a qualidade de vida em saúde do consumidor, que apenas no final do tratamento será restabelecida e, muitas vezes, em patamares menores do que o existente antes das manifestações da doença. No entanto, há outras doenças que, quando tratadas, em pouco tempo a qualidade de vida do consumidor é plenamente restabelecida, sendo os efeitos do cuidado percebidos pelo consumidor de saúde.

É verdade que há restrições institucionais para o oferecimento de linha de cuidado com o nível de qualidade desejado. São limitações impostas por restrições financeiras, tecnológicas, culturais, entre outras que podem influenciar na definição do Tratamento Padrão, pois impedem a escolha de requisitos de qualidade que não possam ser oferecidos pelo Experimento de Gestão. No Método PELC a pesquisa deve se curvar às limitações institucionais e definir um Tratamento Padrão que seja exequível pelo Experimento de Gestão ou que seja passível de ser observado em poucas linhas de cuidado oferecidas habitualmente.

A formulação e a experimentação de um Tratamento Padrão mais exigente ficam para pesquisas futuras diante de novos cenários intra e interinstitucionais.

Dentre as inúmeras possibilidades quanto à quantidade de requisitos de qualidade, Langley JG et al. ⁽¹²⁾ recomendam que o conjunto de requisitos de qualidade não seja extenso, pois as avaliações serão usadas para identificar potenciais melhorias no produto ou serviço. A definição do Tratamento Padrão será um exercício da capacidade de priorização da Equipe de Árbitros quanto aos requisitos relevantes para o julgamento do nível de qualidade de uma linha de cuidado oferecida a um consumidor de saúde.

A Figura 2 esquematiza o Tratamento Padrão e o anexo I apresenta o Tratamento Padrão elaborado na pesquisa da linha de cuidado das crianças e dos adolescentes infectados pelo vírus do HIV.



Primeiramente, devem ser definidas quais são as principais etapas e ações da linha de cuidado. Para linhas de cuidado com percurso assistencial

longo e que envolvem muitos processos e instituições é possível utilizar esquemas apropriados para representá-las. O capítulo 8 apresenta algumas opções para esquematizar essas linhas de cuidado.

Em seguida a Equipe de Árbitros busca referências sobre cada uma das etapas e das ações da linha de cuidado em fontes sobre a doença, tais como diretrizes, normas e condutas, portarias de governo, artigos científicos, protocolos clínicos, experiências práticas e outras. Essas fontes oferecem argumentação para o julgamento do que é considerado conforme e do que não é considerado conforme no oferecimento da linha de cuidado ao consumidor de saúde. Não é necessário esse caráter dicotômico de ser ou não ser conforme, quando necessário, é possível criar uma escala numérica de conformidade.

Cada um dos requisitos de qualidade da linha de cuidado recebe notas e ponderações, esquematizadas na Figura 2 com os termos $P_1 * K_1$; $P_2 * K_2$; $P_{n-1} * K_{n-1}$; $P_n * K_n$. O Escore PELC-TP recebe a soma dos valores e ponderações referentes às conformidades máximas dos requisitos. O anexo I exemplifica as ponderações do Tratamento Padrão da linha de cuidado das crianças e dos adolescentes infectados pelo vírus do HIV.

A definição das ações que serão julgadas pelo Tratamento Padrão deve seguir a tríade donabediana estrutura-processo-resultado. As ações escolhidas devem ser classificadas como de estrutura-processo ou como de resultado. Uma mesma ação não deve ser classificada nas duas categorias.

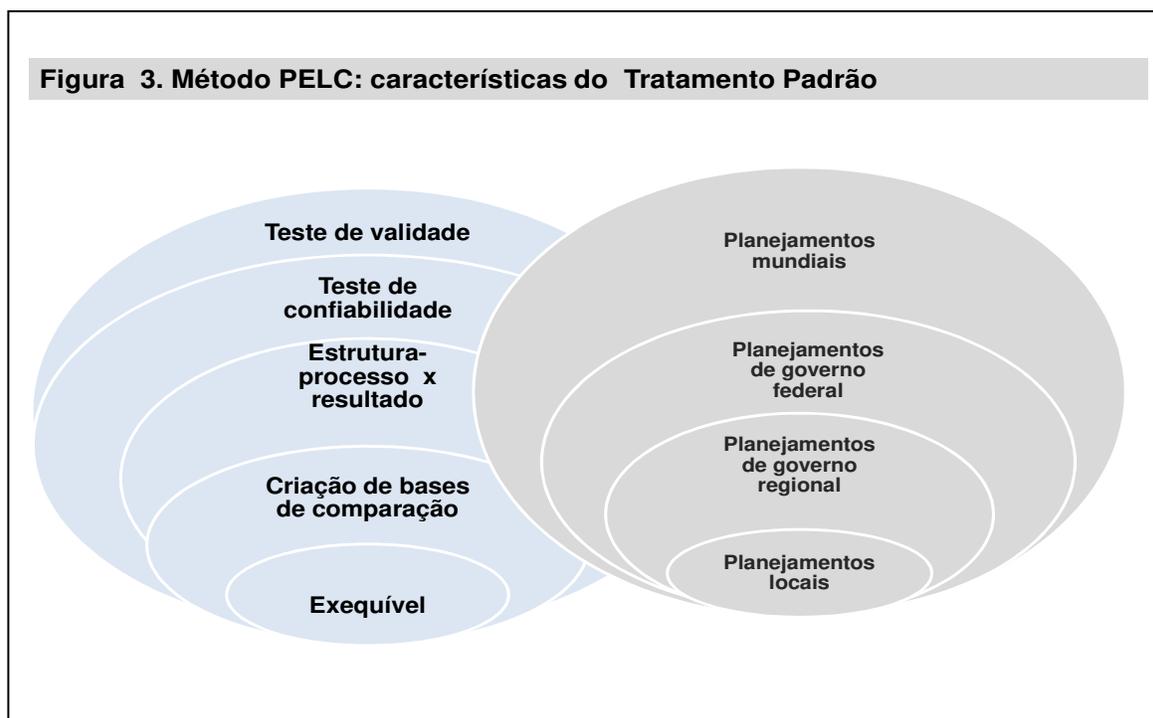
O Tratamento Padrão está bem formulado quando apresentar, dentre outros aspectos, as seguintes características:

- Ser exequível. O Tratamento Padrão se mostra exequível quando se observa esporadicamente o oferecimento de linhas de cuidado Caso-traçador-padrão ou quando o Experimento de Gestão oferece intencionalmente linha de cuidado Caso-traçador-padrão;
- Ser útil para a criação dos Grupos de Comparação;

- Ter requisitos de estrutura-processo associados aos requisitos de resultado;
- Ter passado por teste de validade e de confiabilidade.

Para obter as últimas características - validade e confiabilidade – é necessário verificar se o mesmo avaliador ao julgar uma mesma linha de cuidado em diferentes momentos obtém escores PELC-LC próximos. E, quando houver mais de um avaliador na pesquisa que, ao avaliar uma mesma linha de cuidado, todos obtenham escores PELC-LC próximos. Dependendo dos interesses da pesquisa, será necessário utilizar a Técnica *Delphi* ⁽¹³⁾ para teste de validade de conteúdo de instrumento, estabelecendo uma porcentagem mínima de equivalência e de concordância entre os diversos avaliadores da ou das pesquisas sobre a linha de cuidado.

A Figura 3 esquematiza as características descritas para o Tratamento Padrão e as possibilidades de sua utilização em outras pesquisas e em estudos multicêntricos.



No Método PELC, o Tratamento Padrão é definido para um micro-objeto: as linhas de cuidado oferecidas aos consumidores de saúde, tais como linha de cuidado para as pessoas expostos ou infectados pelo HIV, linha de cuidado do câncer, linha de cuidado dos diabéticos, etc.

É verdade que instituições de saúde distintas poderão definir cada uma seu próprio Tratamento Padrão para um mesmo tipo de linha de cuidado. Contudo, também é possível que várias instituições venham a aderir a um mesmo Tratamento Padrão. Sendo assim, é possível pensar em várias pesquisas tendo como objeto de estudo a mesma linha de cuidado e utilizando um mesmo Tratamento Padrão, permitindo que seus resultados sejam comparáveis e aceitos pela comunidade científica. Em uma escala global de harmonização de um determinado Tratamento Padrão é possível pensar na realização de projetos multicêntricos com a abordagem do Método PELC. Isso possibilita avaliação epidemiológica da linha de cuidado de programas de saúde de governos locais, de governos municipais, de governos estaduais e federais e de saúde suplementar.

A definição do Tratamento Padrão leva ao acúmulo de pareceres de especialistas sobre a linha de cuidado, fornecendo informações com vistas à próxima revisão de diretrizes, normas e condutas sobre a doença, à comparação de custo-efetividade e custo-utilidade, às preferências na administração ou na combinação de drogas, na utilização de recursos de apoio diagnósticos, etc.

Finalmente, o Tratamento Padrão é uma das opções de intervenção para a pesquisa que escolheu o delineamento quase-experimental. Esta opção é necessária, pois muitas instituições não suportarão a intervenção organizacional imposta pelo Experimento de Gestão. O Tratamento Padrão é uma opção de intervenção, pois a definição de um padrão e a aceitação de ser julgado em relação a ele é uma ação capaz de modificar a organização e o oferecimento da linha de cuidado. A escolha da intervenção da pesquisa entre o Tratamento Padrão e o Experimento de Gestão será abordada no subcapítulo 6.5.

3.3. Experimento de Gestão

O Experimento de Gestão é o terceiro elemento do Método PELC e tem como propósito oferecer linha de cuidado em conformidade muito próxima do Tratamento Padrão.

O Experimento de Gestão surge dos referenciais teóricos da epidemiologia e da ciência da administração com ênfase na gestão por processos. Segundo Campbell e Stanley ⁽¹⁴⁾, quando escrevem sobre os delineamentos epidemiológicos quase-experimentais, afirmam que a experimentação é o meio de aguçar a relevância do processo de testar, submeter à prova e selecionar. Por sua vez, a gestão por processos ^{(6); (12); (15)} incentiva a formulação de mudanças suspeitas de sanar ou diminuir incômodos organizacionais, para em seguida testá-las e, se comprovadas como melhorias, implantá-las no processo.

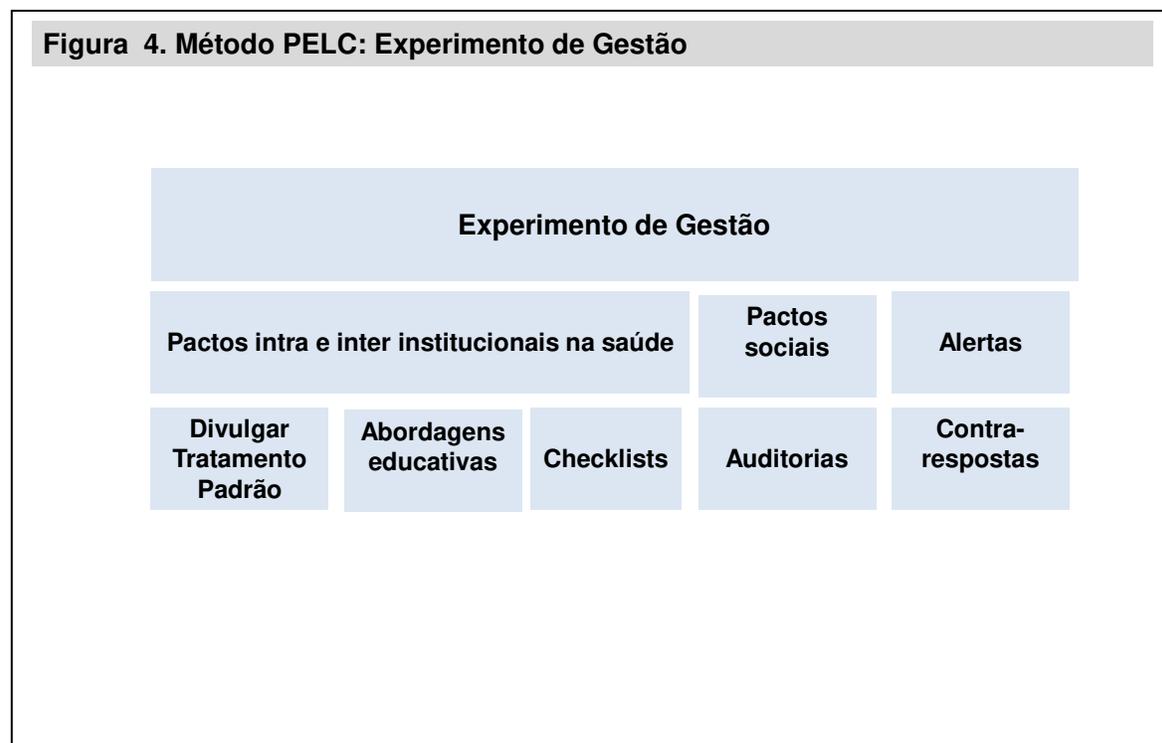
O Experimento de Gestão é implantado para testar as hipóteses de intervenções clínicas-sociais-organizacionais suspeitas de serem capazes de aumentar o nível de conformidade da linha de cuidado em relação ao Tratamento Padrão. O Experimento de Gestão é a intervenção controlada pela pesquisa com delineamento quase-experimental.

O termo Experimento de Gestão é uma analogia com os laboratórios comumente utilizados em várias ciências como local artificial de investigação científica e de transformações notáveis, cujo propósito é a produção de conhecimento. É óbvio ser necessário guardar os limites de tal analogia, afinal, o Experimento de Gestão está sujeito a todas as incertezas e acasos dos ambientes clínicos-sociais-organizacionais, sendo assim muito diferente dos laboratórios tradicionais que permitem alto controle do pesquisador sobre a intervenção.

A Figura 4 esquematiza o Experimento de Gestão.

O Experimento de Gestão é a intervenção controlada pela pesquisa que, por meio de, se necessário, pactuações de exceção entre todos os envolvidos, cria um comprometimento para que cada um ofereça seus serviços de

acordo com o Tratamento Padrão. O Experimento de Gestão contempla os pactos intra e interinstitucionais dos serviços de saúde e, também, quando necessário, os pactos com instituições sociais.



O Experimento de Gestão testa todo o encadeamento do percurso assistencial necessário para o oferecimento da linha de cuidado do futuro, abrangendo os fornecedores, entradas, etapas e ações, saídas e produtos/serviços e as pactuações entre os envolvidos. Também utiliza abordagens como contrarrespostas, alertas, auditorias, *checklists*, divulgação e abordagens educativas sobre o Tratamento Padrão.

A interrelação e a interdependência dessas abordagens constituem o Sistema do Cuidado Advir que monitora e garante o cuidado que está por vir. Essas abordagens são detalhadas no subcapítulo 3.7. O Experimento de Gestão começa a construir o Sistema do Cuidado Advir que é um elemento do Método

PELC que poderá permanecer incorporado à linha de cuidado após o término da pesquisa.

O Experimento de Gestão, criado artificialmente, oferece um percurso assistencial em conformidade com o Tratamento Padrão para uma amostra de consumidores de saúde por um período de tempo predeterminado, ou, quando possível, para toda a população de estudo da pesquisa.

Os pactos organizacionais necessários para a implantação do Experimento de Gestão serão formalmente documentados, conhecidos por todos os envolvidos com a linha de cuidado e flexíveis para serem norteadores educativos entre partes distintas que possuam naturais divergências de percepções, mas, sobretudo, convergência nos interesses de cuidar do paciente.

É verdade que o Experimento de Gestão é uma estratégia complexa para testar o oferecimento de linha de cuidado em conformidade com o Tratamento Padrão. Entretanto, por meio dele, é possível elaborar análises quantitativas e qualitativas e, principalmente, desencadear um aprendizado organizacional quanto à construção de um espaço futuro de consenso em torno da organização e da gestão da linha de cuidado com o intuito de formular, testar e implantar as soluções para os problemas que interferem na qualidade do cuidado.

O Experimento de Gestão permite estudar aspectos tangíveis e intangíveis que possam resultar em um nível maior de qualidade da linha de cuidado. Sendo assim, é possível de forma sistêmica avaliar as tecnologias leves, leves-duras e duras ⁽¹⁶⁾ envolvidas no oferecimento da linha de cuidado.

Os gestores das instituições envolvidas com o Experimento de Gestão devem autorizar a sua implantação, definindo o período de oferecimento e o número de consumidores de saúde que serão incluídos, bem como os pontos de reavaliação. Esse envolvimento dos gestores é fundamental, pois o Experimento de Gestão demandará esforços e intervenções organizacionais que podem afetar aspectos econômicos, políticos, culturais, dentre outros.

Por meio do Experimento de Gestão, as intervenções necessárias para o oferecimento de linhas de cuidado de eficácia, sempre que possível, serão feitas de forma experimental e, somente depois de comprovados seus desfechos, serão generalizadas de forma que outros consumidores de saúde possam percorrer linhas de cuidado com o nível de qualidade mais elevado.

Devido à intervenção intencional da pesquisa é fundamental cuidar dos aspectos éticos. Seguem descritos alguns aspectos éticos relacionados a três momentos de uma pesquisa com o Método PELC: no início, no término e durante.

O Experimento de Gestão não deve oferecer nenhum risco ao consumidor de saúde submetido a ele, uma vez que sempre será instalado tendo como finalidade aumentar a qualidade da linha de cuidado em relação àquela que habitualmente vem sendo oferecida.

Ao término da pesquisa, sem dúvida um dos momentos mais críticos eticamente, é necessário estudar a desinstalação ou não do Experimento de Gestão para os consumidores de saúde que estão submetidos a ele. Há três situações distintas em relação à ética.

Na primeira situação, a de menor impacto ético, o resultado da pesquisa do Método PELC não consegue comprovar o aumento do grau de qualidade das linhas de cuidado oferecidas em conformidade com o Tratamento Padrão, sendo assim, a desinstalação do Experimento de Gestão não oferece prejuízo aos consumidores que durante a pesquisa estavam sendo submetidos a ele.

Na segunda situação, o impacto ético também é pequeno, pois é a melhor situação possível, nela a pesquisa do Método PELC consegue demonstrar a eficácia do Tratamento Padrão e há recursos para que o Experimento de Gestão seja ampliado para todos os consumidores de saúde daquela linha de cuidado.

Na terceira situação, apesar da pesquisa evidenciar melhora do nível de qualidade da linha de cuidado oferecida em conformidade com o Tratamento Padrão, devido à falta de recursos o Experimento de Gestão é desinstalado. Isso faz com que os consumidores de saúde submetidos a ele migrem, novamente,

para as linhas de cuidado habituais. Nesse momento, a Equipe de Árbitros deve avaliar individualmente cada caso para decidir sobre a continuidade ou a descontinuidade do oferecimento de cada um dos requisitos de qualidade que estavam sendo oferecidos de modo a não causar prejuízo ao consumidor de saúde.

Durante a pesquisa é necessário definir o momento para avaliar se há evidências quanto aos benefícios do Experimento de Gestão. Sempre que essas evidências forem constadas e se houver recursos, então, eticamente a solução deverá ser aplicada em todas as linhas de cuidado, sem esperar o término cronológico determinado pelo planejamento da pesquisa, pois seria inaceitável privar os consumidores de saúde de linhas de cuidado de melhor qualidade apenas para cumprir o cronograma estabelecido pela pesquisa.

Mesmo se a pesquisa não conseguir implantar a linha de cuidado de maior nível de qualidade para todos os consumidores de saúde, ela dará evidências sobre os benefícios do Experimento de Gestão que servirão de justificativas para a solicitação de recursos com os órgãos financiadores da saúde para a criação de cenários que no futuro possibilitem uma nova realidade. Também, muitas soluções poderão ser oferecidas apenas para os consumidores que mais precisam, ou seja, aqueles que possuem linhas de cuidado mais distantes do Tratamento Padrão. Isso é possível tendo como base, além de outros aspectos, também o escore PELC-LC da linha de cuidado do consumidor.

Quanto ao número de consumidores de saúde que serão submetidos à linha de cuidado oferecida por meio do Experimento de Gestão há duas possibilidades. A primeira é obter uma amostra aleatória de tamanho estatístico, composta por um número de consumidores de saúde que terão suas linhas de cuidado produzidas pelo Experimento de Gestão. Nesta opção cria-se uma base de comparação entre dois grupos distintos de consumidores de saúde: aqueles submetidos ao Experimento de Gestão e aqueles submetidos às linhas de cuidado habituais.

A segunda possibilidade é realizar um teste em pequena escala. Isto é obter um único ou poucos consumidores de saúde, sem tamanho amostral, apenas em número suficiente para demonstrar a exequibilidade de cada requisito do Tratamento Padrão. Acrescenta-se uma terceira que, simplesmente, nenhum consumidor de saúde é submetido ao Experimento de Gestão, uma vez que ele não é instalado. Nesta terceira situação, o Tratamento Padrão é apenas formulado, sem ser testado. A pesquisa apenas comprovará que o Tratamento Padrão é exequível se na coorte de linhas de cuidado estudadas houver pelo menos um consumidor de saúde com linha de cuidado oferecida em conformidade próxima à definida pelo Tratamento Padrão.

A possibilidade de o Tratamento Padrão ser a intervenção da pesquisa é oferecida pelo Método PELC, pois muitas vezes será muito complexa a implantação do Experimento de Gestão. As opções de intervenção no Método PELC – Experimento de Gestão ou Tratamento Padrão - serão detalhadas no subcapítulo 6.5. Contudo, vale ressaltar que o pesquisador deve preferir o Experimento de Gestão como intervenção de sua pesquisa, pois assim terá maior controle sobre as etapas e as ações da linha de cuidado percorrida pelo consumidor, tendo motivos para acreditar que foram suas intervenções que geraram as linhas de cuidado de eficácia e não outros fatores.

A instalação do Experimento de Gestão será mais exitosa em organizações que apresentem sistemas organizacionais com sinergia de interesses e com recursos estruturados para garantir a eficácia da linha de cuidado. Em uma situação inversa, na qual as etapas do cuidado são simples justaposição de tarefas, que, terminada uma, inicia-se a seguinte, sem responsabilização mútua para o oferecimento da linha de cuidado de eficácia, o pesquisador terá muita dificuldade para a instalação do Experimento de Gestão. O capítulo 8 trata desse tema.

3.4. Escores PELC

Os escores PELC são uma das formas de representar numericamente aspectos relevantes de uma pesquisa que utiliza o Método PELC. Esses escores são bases para a definição de resultados e exposições dos estudos epidemiológicos da pesquisa. Os estudos epidemiológicos serão detalhados no capítulo 6.

A Figura 5 relaciona os principais escores PELC: a constante PELC-TP e os escores PELC-LC, PELC-RES, PELC-PRO, PELC-CS e PELC-DI. A pesquisa poderá optar pela criação de outros tipos de escores PELC.

O Escore PELC-TP é uma constante que recebe a soma dos pontos máximos dos requisitos de qualidade do Tratamento Padrão. O anexo I exemplifica a criação do Escore PELC-TP.

O Escore PELC-LC representa o nível de qualidade da linha de cuidado em relação ao Tratamento Padrão. Todas as linhas de cuidado do estudo terão seu respectivo PELC-LC. O Escore PELC-LC tem valor mínimo igual a zero e valor máximo igual à PELC-TP, dependendo do grau de conformidade da linha de cuidado quando comparada ao Tratamento Padrão. O Escore PELC-LC é um resultado de interesse de qualquer tipo de linha de cuidado, pois é relevante oferecer ao paciente linha de cuidado com grau de conformidade de requisitos de estrutura-processo-resultado próximo ao estabelecido pelo Tratamento Padrão.

O Escore PELC-LC é estratificado em PELC-PRO e PELC-RES, que por sua vez podem ser estratificados em subcategorias de interesse. O Escore PELC-PRO é a soma dos pontos alcançados pelos requisitos de estrutura-processo em conformidade com o Tratamento Padrão. O Escore PELC-RES é a soma dos pontos dos requisitos de resultado em conformidade com o Tratamento Padrão. No capítulo 9, o Quadro 6 exemplifica a estratificação do escore PELC-LC (em PELC-PRO e PELC-RES) e a análise descritiva dos três escores PELC.

O Escore PELC-RES representa o grau de conformidade do resultado da linha de cuidado em relação ao subconjunto de requisitos de resultados do Tratamento Padrão e poderá ser classificado em subcategorias gerando os escores $PELC-RES_1 + PELC-RES_2 + \dots + PELC-RES_n$. O Escore PELC-LC é um resultado de interesse de qualquer tipo de linha de cuidado, pois é relevante oferecer ao paciente linha de cuidado com grau de conformidade de requisitos de resultado próximo ao estabelecido pelo Tratamento Padrão.

O Escore PELC-PRO representa o grau de conformidade de estrutura e processo da linha de cuidado em relação ao subconjunto de requisitos de estrutura-processo do Tratamento Padrão e poderá ser classificado em subcategorias gerando os escores $PELC-PRO_1 + PELC-PRO_2 + \dots + PELC-PRO_k$.

Nesta apresentação do Método PELC serão utilizadas apenas as categorias de escores comuns a todas as linhas de cuidado: PELC-LC, PELC-RES, PELC-PRO. Entretanto, vale ressaltar que o escore PELC-LC poderá ser estratificado em outras categorias, bem como os seus sub-escores PELC-RES e PELC-PRO dependendo dos interesses da pesquisa. Por exemplo, em uma linha de cuidado com etapa cirúrgica é possível criar categorias para o Escore PELC-PRO. A pesquisa poderá definir um escore $PELC-PRO_1$ para representar o grau de conformidade dos requisitos de estrutura-processo referentes à etapa cirúrgica da linha de cuidado e um Escore $PELC-PRO_2$ para representar o grau de conformidade dos requisitos de estrutura-processo referentes à administração de fármacos e um Escore $PELC-PRO_3$ para representar o grau de conformidade dos demais requisitos.

No Método PELC um requisito do Tratamento Padrão deve ser classificado em uma única categoria, permitindo as fórmulas:

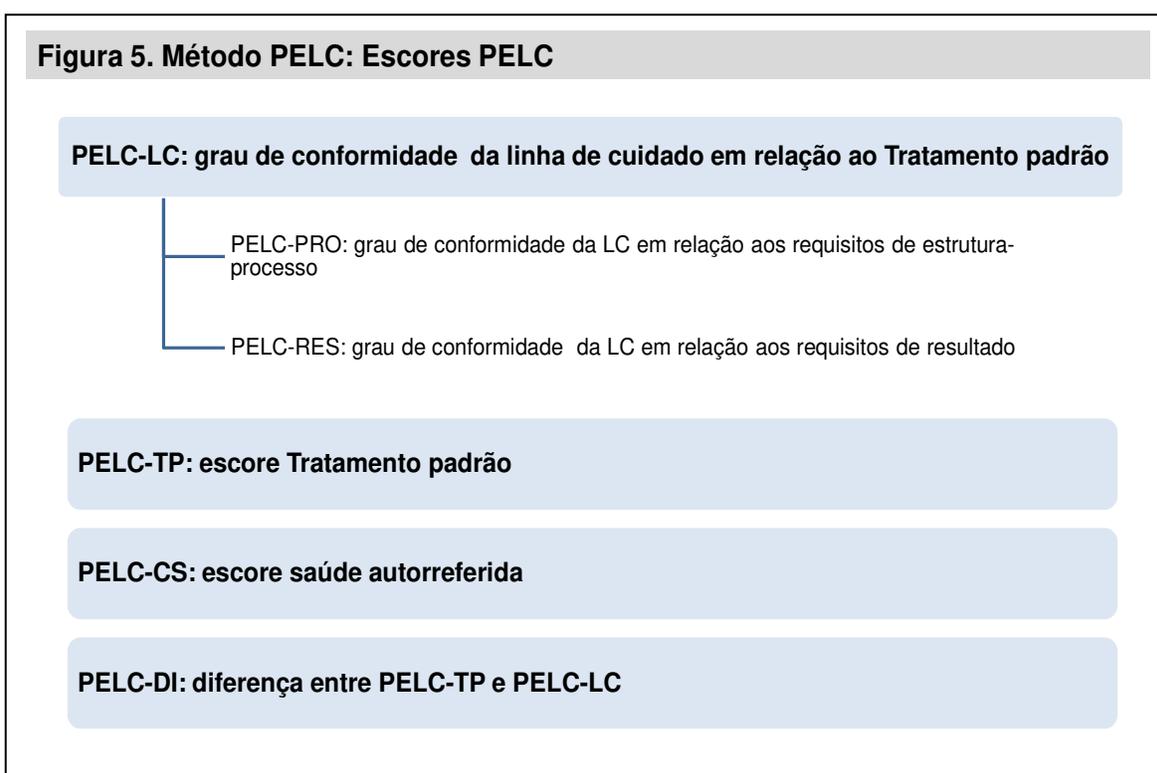
$$PELC-LC = PELC-PRO + PELC-RES$$

$$PELC-RES = PELC-RES_1 + PELC-RES_2 + \dots + PELC-RES_n$$

$$\text{PELC-PRO} = \text{PELC-PRO}_1 + \text{PELC-PRO}_2 + \dots + \text{PELC-PRO}_k$$

O Escore PELC-DI representa a distância entre o nível de qualidade da linha de cuidado (PELC-LC) e o Tratamento Padrão (PELC-TP). Assim PELC-DI é a diferença entre PELC-TP e PELC-LC.

Há outros escores de interesse que não surgem dos requisitos de estrutura-processo-resultado definidos pelo Tratamento Padrão. Um deles é o grau de saúde autorreferida pelo consumidor, representado pelo Escore PELC-CS, que será detalhado no subitem 3.8 que apresenta o elemento Saúde Autorreferida.



O Escore PELC-CS refere-se à autopercepção de saúde do consumidor e será obtido coletando-se dados que sinalizem aspectos ligados à qualidade de vida do consumidor de saúde com a aplicação de inquéritos de saúde autorreferida. No Método PELC esses aspectos são consolidados no escore PELC-CS.

É possível a criação de mais de um tipo de Escore PELC-CS, dependendo dos aspectos de qualidade de vida de interesse da pesquisa. Por exemplo, é possível ter um PELC-CS₁ sobre a autopercepção de qualidade de vida em saúde e outro PELC-CS₂ obtido com a aplicação de questionário para a avaliação do estado psíquico. O subcapítulo 6.1 versa sobre a utilização no Método PELC de estudos transversais para avaliação de saúde autorreferida. O Escore PELC-CS é um resultado de interesse de qualquer tipo de linha de cuidado, pois é relevante como medida de resultado da linha de cuidado o grau de saúde autorreferida pelo paciente.

A análise descritiva dos valores assumidos pelos escores PELC é um importante referencial para a criação dos Grupos de Comparação dos estudos epidemiológicos da pesquisa (ver Quadro 6).

O significado do valor numérico do Escore PELC-LC merece algumas considerações.

O julgamento de conformidade da linha de cuidado com um determinado requisito de qualidade do Tratamento Padrão na maioria das vezes dependerá de múltiplos fatores.

Sendo assim, julgamentos precoces com base em raciocínios biunívocos entre uma causa e um efeito devem ser evitados. Por exemplo, supondo que um requisito do Tratamento Padrão seja “realizar consulta de acompanhamento do paciente a cada três meses” e que este requisito contribuiu com zero no escore PELC-LC da linha de cuidado do paciente. Múltiplos fatores devem interagir para esse requisito ser julgado conforme ou não conforme, tais como o médico solicitar a consulta, o serviço de saúde ter agenda, o paciente comparecer, o prontuário estar disponível no momento da consulta, o médico não ficar doente na data da consulta, dentre outras infinitas situações que podem afetar o valor final do Escore PELC-LC.

3.5. Caso-traçador-padrão

O Caso-traçador-padrão é a classificação dada às linhas de cuidado oferecidas em conformidade plena ou muito próxima ao estabelecido pelo Tratamento Padrão. Trata-se de linha de cuidado de paciente com Escore PELC-LC muito próximo ou igual ao Escore PELC-TP.

O Caso-traçador-padrão demonstra a exequibilidade do Tratamento Padrão. A princípio a meta de todos os esforços é oferecer aos pacientes linhas de cuidado que sejam caso-traçadores-padrão.

Uma linha de cuidado do tipo caso-traçador-padrão poderá ser oferecida pelo Experimento de Gestão ou de forma habitual.

Por exemplo, no Capítulo 9, na coorte de linhas de cuidado pesquisadas observou-se um paciente com linha de cuidado com Escore PELC-LC=97, muito próximo do Escore PELC-TP = 100 do Tratamento Padrão. Esta foi a linha de cuidado caso-traçador-padrão da coorte estudada. Sua existência demonstrou que o Tratamento Padrão definido, que segue apresentado no anexo I, é exeqüível de forma habitual, uma vez que a pesquisa foi realizada com delineamento observacional. Os estudos epidemiológicos tiveram como objetivo determinar quais os fatores mais determinantes para o oferecimento de um maior número de linhas de cuidado do tipo caso-traçador-padrão.

No Método PELC é incorporada a noção de eventos traçadores, não enquanto eventos sentinelas indesejáveis como mais tradicionalmente o termo traçador é empregado, mas no sentido oposto, enquanto eventos altamente desejáveis, que podem ser utilizados como traçadores das melhores práticas assistenciais.

O Sistema do Cuidado Advir, que segue detalhado mais adiante, deve ser construído para aumentar a probabilidade de ocorrência de pacientes com linha de cuidado do tipo caso-traçador-padrão.

3.6. Grupos de Comparação

No Método PELC são formados Grupos de Comparação para os estudos epidemiológicos da coorte de linhas de cuidado. Vários grupos podem ser formados para cada um dos estudos epidemiológicos. Nesta apresentação do Método PELC será considerada a criação de dois grupos: Grupo Caso-LC (linhas distantes do resultado) e Grupo Controle-LC (linhas próximas do resultado). Os Grupos de Comparação são formados com base em resultado, exposição, intervenção e pontos de corte.

Um determinado Escore PELC pode ser um resultado em um estudo epidemiológico e em outro ser uma exposição. Por exemplo, um estudo epidemiológico que define o Escore PELC-RES como desfecho terá o Escore PELC-PRO como exposição, pois as variáveis que definem o Escore PELC-RES são dependentes do desfecho e as variáveis que definem o Escore PELC-PRO são independentes do desfecho. O subcapítulo 9.7 exemplifica essa abordagem. Outro exemplo, um estudo epidemiológico que define o Escore PELC-CS como desfecho poderá ter como exposição PELC-LC e seus estratos PELC-PRO e PELC-RES.

Além dos Escores PELC há muitos resultados que podem ser definidos como de interesse da pesquisa. Todavia, são candidatos a resultado de interesse de qualquer tipo de linha de cuidado os três Escores PELC:

- PELC-LC: grau de conformidade da linha de cuidado do paciente com os requisitos de estrutura-processo-resultado do Tratamento Padrão;
- PELC-RES: grau de conformidade da linha de cuidado do paciente com o subconjunto de requisitos de resultado;
- PELC-CS: grau de saúde autorreferida pelo paciente.

Apresentaremos a abordagem do Método PELC para a formação dos Grupos de Comparação utilizando os escores: PELC-LC; PELC-RES, PELC-PRO e PELC-CS. Vamos supor que todos esses escores são resultados de interesse da pesquisa da linha de cuidado, exceto o Escore PELC-PRO que será uma exposição. O capítulo 9 exemplifica essa abordagem para os escores PELC-LC, PELC-RES e PELC-PRO.

Os grupos de comparação formados são utilizados nos estudos epidemiológicos da pesquisa da linha de cuidado. Há várias possibilidades de delineamento epidemiológico para os estudos. Para apresentar o Método PELC serão considerados os delineamentos epidemiológicos caso-controle e quase-experimental.

A Figura 6 esquematiza a formação dos Grupos de Comparação em estudos de caso-controle. Para cada resultado de interesse será instalado um estudo de caso-controle. O capítulo 9 descreve uma pesquisa de linha de cuidado que realizou dois estudos de caso-controle que investigaram os fatores clínicos-sociais-organizacionais suspeitos de estarem associados aos resultados PELC-RES e PELC-LC.

Sendo o resultado de interesse o Escore PELC-RES, o estudo de caso-controle parte de linhas de cuidado com PELC-RES calculado e retroage no passado em busca de fatores suspeitos de serem causais. No subcapítulo 9.7, o Estudo PELC-RES20 exemplifica essa situação.

Primeiramente, é necessário definir um ponto de corte para o Escore PELC-RES, possibilitando separar as linhas de cuidado nos grupos. Trata-se de uma definição arbitrária de corte que pode ser tomada tendo como base a análise descritiva do Escore PELC-RES (mínimo, 1º quartil, média, mediana, 2º quartil, máximo, desvio padrão). Para um estudo com apenas dois Grupos de Comparação é possível definir um ponto de corte ou dois pontos extremos de corte.

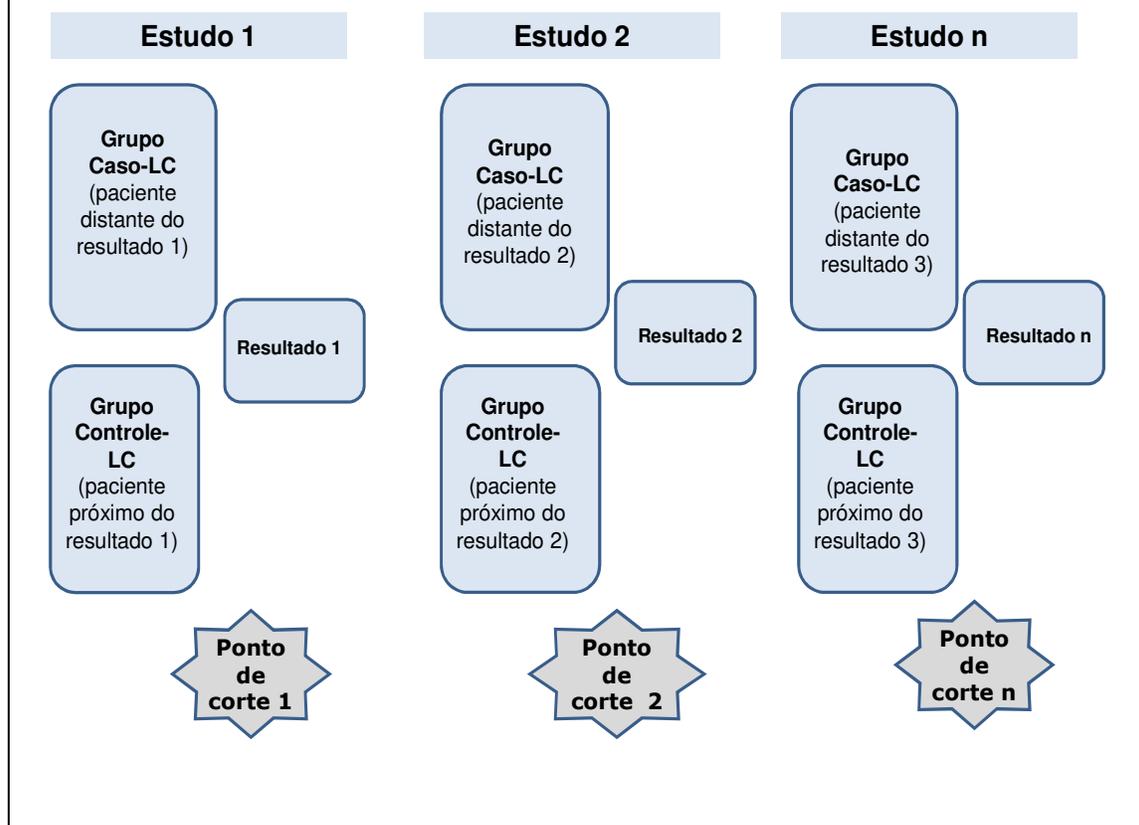
No caso de um ponto de corte X com base na análise descritiva do Escore PELC-RES serão formados o Grupo Caso-LC com as linhas de cuidado com PELC-RES < X e o Grupo Controle-LC com as linhas de cuidado com PELC-RES ≥ X. No capítulo 9, a definição do ponto de corte 20 para o Escore PELC-RES, valor entre 1º quartil e a mediana, permitiu criar o Grupo Caso-LC com 54 pacientes com linhas de cuidado com PELC-RES < 20 pontos e o Grupo Controle-LC com 112 pacientes com PELC-RES ≥ 20 pontos (ver Figura 26).

No caso da pesquisa optar por dois pontos de corte: X e Y, por exemplo, respectivamente iguais ao 1º quartil e ao 3º quartil da análise descritiva do Escore PELC-RES serão formados o Grupo Caso-LC com as linhas de cuidado com PELC-RES ≤ X e o Grupo Controle-LC com as linhas de cuidado com PELC-RES ≥ Y, sendo as linhas de cuidado com X > PELC-RES > Y excluídas do estudo. Ou seja, o estudo considera os extremos da escala de valores de PELC-RES: linhas de cuidado com conformidade muito longe dos requisitos de resultado do Tratamento Padrão ou muito próxima, sendo excluídas do estudo as linhas de cuidado com PELC-RES em conformidade mediada. Outras estratégias podem ser utilizadas para a definição dos pontos de corte e a formação dos grupos de comparação.

Também, acreditamos que seja possível utilizar no Método PELC a utilização de ferramentas estatísticas mais precisas na determinação de ponto de corte nos Escores PELC. Por exemplo, a Curva ROC (*Receiver Operating Characteristic*) que permite medir e especificar problemas no desempenho do diagnóstico, estudando a variação da sensibilidade e especificidade para diferentes valores de corte.

Essa abordagem de pontos de corte pode ser usada para criar os Grupos de Comparação dos estudos epidemiológicos com desfecho PELC-LC ou desfecho PELC-CS ou outro desfecho de interesse da pesquisa passível de ser representado numericamente.

Figura 6. Método PELC: Grupos de Comparação nos estudos de caso-controlre



Dependendo do estudo, os Escores PELC podem ter papel de resultado ou exposição, sendo necessário identificar quais variáveis são dependentes e quais são independentes em cada um dos estudos. Por exemplo, um estudo que define PELC-RES como desfecho terá como variáveis independentes as relacionadas ao Escore PELC-PRO. Esse estudo permite avaliar se o Tratamento Padrão definido possui a característica de ter requisitos de estrutura-processo associados aos requisitos de resultado, conforme abordado anteriormente no subcapítulo 3.2.

Para criar o grau de exposição da linha em relação aos requisitos de estrutura-processo é definido um ponto de corte arbitrário para PELC-PRO, que será chamado de Y. Assim, é possível estimar as chances (*odds ratio*) de uma linha de cuidado vir a ter um PELC-RES < X (caso) em virtude do nível de

exposição aos requisitos de estrutura-processo. O Quadro 2 esquematiza essa situação.

Quadro 2. Relação entre resultado e exposição aos requisitos de estrutura-processo

Exposição ao nível de qualidade dos requisitos de estrutura processo	Grupo Caso-LC	Grupo Controle-LC
	PELC-RES < X	PELC-RES ≥ X
PELC-PRO < Y	a	b
PELC-PRO ≥ Y	c	d

Onde X é o valor arbitrário de corte do Escore PELC-RES e Y é o valor arbitrário de corte do Escore PELC-PRO

$$\text{Odds ratio} = (a * d) / (b * c)$$

No Método PELC a demonstração da associação entre requisitos de estrutura-processo e requisitos de resultado sinaliza que o Tratamento Padrão foi bem definido pela Equipe de Árbitros. No capítulo 9, o Quadro 7 apresenta um exemplo de estudo dessa associação. É natural imaginar que o resultado tenha maiores chances de acontecer quando a linha de cuidado estiver exposta a níveis elevados de conformidade de estrutura-processo.

Conforme Figura 1, vários estudos epidemiológicos poderão ser realizados em uma pesquisa com o Método PELC. Supondo que em um segundo estudo epidemiológico tenha sido escolhido como desfecho o Escore PELC-LC.

Novamente, define-se um ponto de corte ou dois pontos de corte permitindo a criação do Grupo Caso-LC e do Grupo Controle-LC. Observe que neste estudo todas as variáveis que descrevem PELC-RES e PELC-PRO são dependentes do desfecho PELC-LC, pois PELC-RES e PELC-PRO são estratos de PELC-LC. No subcapítulo 9.8, o Estudo PELC-LC75 exemplifica essa situação criando o Grupo Caso-LC com 122 pacientes com linhas de cuidado com PELC-LC < 75 pontos e o Grupo Controle-LC com 44 pacientes com linha de cuidado com PELC-LC ≥ 75 pontos (ver Figura 27).

Supondo que em um terceiro estudo seja escolhido como desfecho o Escore PELC-CS.

Novamente define-se um ponto de corte ou dois pontos de corte para formar o Grupo Caso-LC e o Grupo Controle-LC. O Grupo Caso-LC é formado por linhas de cuidado de consumidores com baixo grau de saúde autorreferida e o Grupo Controle-LC com linhas de cuidado de consumidores com um grau elevado de saúde autorreferida.

Neste estudo o Escore PELC-LC e seus estratos PELC-PRO e PELC-RES são independentes e, portanto, podem ser considerados como exposição. O Quadro 3 mostra o nível de associação entre o Escore PELC-CS e o Escore PELC-RES. Outros quadros semelhantes mostrariam o grau de associação de PELC-CS com PELC-LC e com PELC-PRO.

Quadro 3. Relação entre nível de saúde autorreferida e exposição aos requisitos de resultado

Exposição ao nível de qualidade dos requisitos de resultado	Grupo Caso-LC	Grupo Controle-LC
	PELC-CS < Z	PELC-CS ≥ Z
PELC-RES < X	a	b
PELC-RES ≥ X	c	d

Onde X é o valor arbitrário de corte do PELC-RES e Z é o valor arbitrário de corte do Escore PELC-CS.

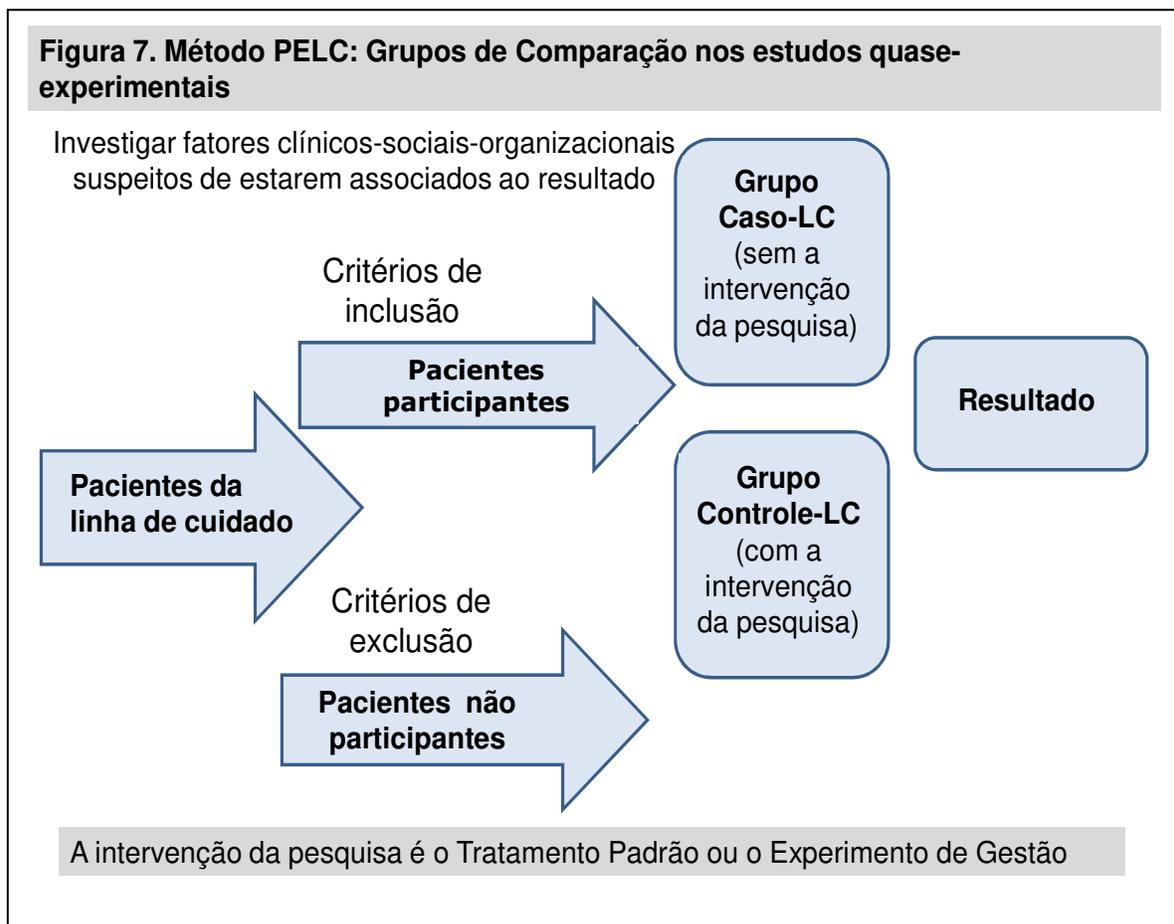
$$\text{Odds ratio} = (a * d) / (b * c)$$

Cada um dos estudos epidemiológicos realizados são oportunidades de identificação de distintos fatores que estão associados à conformidade da linha de cuidado com o Tratamento Padrão. A composição dos fatores suspeitos apontados pelos diversos estudos cria uma base de evidências epidemiológicas para a formulação de hipóteses de intervenção. O conjunto dessas hipóteses de intervenção forma o planejamento epidemiológico da linha de cuidado.

Observe que as possibilidades de elaboração de óticas epidemiológicas distintas são muitas diante dos desfechos de interesse e das infinitas possibilidades de pontos de corte.

Finalmente, a Figura 7 esquematiza a criação dos Grupos de Comparação dos estudos quase-experimentais. O delineamento quase-experimental é controlado e prospectivo, implicando em uma intervenção controlada pelo pesquisador, permitindo formar o Grupo Caso-LC com pacientes de linhas de cuidado que não sofreram a intervenção da pesquisa e o Grupo Controle-LC com pacientes de linhas que sofreram a intervenção da pesquisa.

Há vários tipos de estudos quase-experimentais, sendo que cada tipo tem uma lógica para a criação dos Grupos de Comparação. O capítulo 6.3 aborda este tema.



3.7. Sistema do Cuidado Advir

O Sistema do Cuidado Advir foi assim denominado, pois é o elemento do Método PELC que tem como propósito monitorar e garantir o cuidado que está por vir ou o cuidado que há de vir. Esse sistema monitora a linha de cuidado após as intervenções da pesquisa e cria base para tomada de decisões de prevenção de ocorrência de uma não-conformidade, aumentando as chances de um consumidor percorrer uma linha de cuidado caso-traçador-padrão. Após o término da pesquisa o Sistema do Cuidado Advir poderá permanecer implantado na linha de cuidado garantindo as melhorias alcançadas.

O Sistema do Cuidado advir faz a gestão do cuidado que está por vir, *i.e.*, utiliza mecanismos para garantir que a próxima etapa ou ação estabelecida no percurso assistencial aconteça em conformidade com o estabelecido pelo Tratamento Padrão. Para tanto, alerta para a iminência da ocorrência de uma não-conformidade antes mesmo que ela aconteça, permitindo ações de correção para garantir o nível de qualidade estabelecido. Também, monitora em painéis epidemiológicos, o nível de qualidade de todas as linhas de cuidado que estão sendo oferecidas. É uma ferramenta de gestão para o oferecimento do maior número possível de linhas de cuidado do tipo caso-traçador-padrão e para a gestão do grau de distanciamento entre o nível de qualidade das linhas de cuidado e o Tratamento Padrão.

Se entendermos a qualidade da linha de cuidado como princípio de excelência a ser alcançado, não se admitem interrupções entre uma etapa e outra e não se admitem erros ou falhas. Trata-se, pois, de um percurso assistencial em que terminada uma etapa ou ação é garantida a execução da seguinte e assim sucessivamente, sempre dentro de uma forma entendida como correta. Esse conceito, conhecido como *aftercare*, é traduzido no Método PELC como cuidado advir e é operacionalizado por meio do Sistema do Cuidado Advir.

Sob essa ótica, um exame anatomopatológico positivo não pode ser arquivado em um prontuário médico sem a certeza da realização do cuidado advir: o recebimento do laudo anatomopatológico pelo médico solicitante, bem como a

certeza da realização da conduta terapêutica dentro do preconizado. Assim, o Sistema do Cuidado Advir tem o propósito de evitar as interrupções entre etapas e ações da linha de cuidado e os erros ou falhas que prejudicam o consumidor de saúde, aumentando muitas vezes o sofrimento e podendo até agravar o estado do paciente dificultando e encarecendo o tratamento.

É fato ser utópico pensar que não ocorra nenhuma interrupção ou nenhuma não-conformidade, ou mesmo erro ou falha, durante o oferecimento das linhas de cuidado. Todavia, não é utópico pensar na gestão desses fenômenos sob uma ótica epidemiológica, que forneça medidas de risco, incidência, prevalência, etc.

É possível um Sistema do Cuidado Advir baseado em associações de causa-efeito que respaldem as tomadas de decisão para ações que aproximem mais a eficiência da eficácia preconizada no Tratamento Padrão. Consideramos eficiência o nível de qualidade da linha de cuidado que é alcançado dentro das condições habituais de oferecimento e eficácia o nível de qualidade da linha de cuidado alcançado em condições excepcionais, por exemplo, as linhas oferecidas pelo Experimento de Gestão. Por meio do Escore PELC das linhas de cuidado dos pacientes é possível apresentar um panorama do comportamento do nível de qualidade das linhas de cuidado oferecidas, dando consciência institucional sobre os limites e as potencialidades.

Muitas são as formas possíveis para implantar um Sistema do Cuidado Advir. É um sistema que trata do uso interrelacionado e interdependente de formas organizacionais existentes ou que serão criadas pela pesquisa. Juntas essas formas atuam para atingir o propósito de monitorar e garantir o nível de qualidade das linhas de cuidado dos consumidores.

Uma das formas é a implantação da contrarresposta a uma ação importante. No exemplo citado anteriormente, a solicitação da realização do exame anatomopatológico, além de ser respondida pelo médico anatomopatologista, por meio da confecção do laudo, também receberia uma

contrarresposta do médico solicitante descrevendo a conduta que foi tomada baseada no laudo emitido. Ou seja, a etapa da linha de cuidado “Realizar exames anatomopatológicos” não termina com a elaboração do laudo, mas vai um pouco além, termina com a contrarresposta sobre a conduta tomada baseada no laudo.

Outra forma contemporânea é o uso de *checklists* ⁽¹⁷⁾, de protocolos diagnóstico-terapêuticos ⁽¹⁸⁾, dentre outras abordagens que nos sinalizam de forma sistemática como fazer a coisa certa. No Método PELC é possível criar *checklist* tendo como base o Tratamento Padrão e, também, utilizar *checklists* já existentes.

Também é possível utilizar sistemas informatizados. O Sistema do Cuidado Advir poderá contar, dependendo das capacidades do sistema de informação existente, com rotinas informatizadas para alertar sobre não-conformidades que estão na iminência de acontecer; calcular o PELC-LC das linhas de cuidado em oferecimento; elaborar perfil epidemiológico das linhas de cuidado em oferecimento, etc. Por exemplo, de forma informatizada é possível alertar o médico que os últimos resultados de ureia e creatinina de seu paciente foram realizados há dois meses e que o Tratamento Padrão recomenda o controle trimestral da função renal. Esse alerta permite uma tomada de ação do médico que evitará a queda do nível de conformidade (PELC-LC) da linha do paciente.

O Sistema do Cuidado Advir é composto por instrumentos e abordagens que atuam de forma interrelacionada e interdependente na prática assistencial auxiliando o monitoramento e a garantia do nível da qualidade da linha de cuidado em oferecimento.

Reforçamos que o Sistema do Cuidado Advir começa a ser construído na implantação do Experimento de Gestão por meio da incorporação nas práticas de oferecimento da linha de cuidado dos instrumentos citados visando aumentar as chances do Experimento de Gestão oferecer linhas de cuidado com PELC-LC o mais próximo possível de PELC-TP.

A operacionalização do Sistema do Cuidado Advir depende da capacidade institucional em incorporar nas práticas cotidianas o Tratamento Padrão preconizado e as formas propostas de monitoramento e garantia da qualidade das linhas de cuidado oferecidas aos consumidores.

Por um lado o Sistema do Cuidado Advir sinalizará os desperdícios, os gargalos assistenciais que estejam interrompendo o percurso assistencial, bem como ressaltará pontos das práticas assistenciais que estejam sendo esquecidos ou praticados de forma mais vulnerável. Por outro lado, este sistema demonstrará nossa capacidade de produção de um cuidado de excelência e nos ajudará a levantar hipóteses sobre quais ações devemos tomar para aumentar essa capacidade.

3.8. Saúde Autorreferida

A avaliação do cuidado na ótica do consumidor de saúde vem crescendo em importância como medida de avaliação de resultados de tratamento em medicina ^{(19); (20); (21); (22); (23); (24)}.

O conceito de Saúde Autorreferida valoriza parâmetros mais amplos que o controle de sintomas, a diminuição da mortalidade ou o aumento da expectativa de vida. Muitas pesquisas de tecnologia (drogas, técnicas cirúrgicas, etc.) e muitas especialidades acrescentam, à avaliação técnica do cuidado, a dimensão do impacto na Saúde Autorreferida do consumidor. Isso porque o resultado de sobrevida aumentada devido ao tratamento nem sempre resulta em qualidade de vida em saúde. Ilustram essa situação as linhas de cuidado de alguns pacientes oncológicos ⁽²⁵⁾.

Para Linder-Pelz ⁽²²⁾ a percepção do consumidor de saúde pode ser definida como “as avaliações positivas individuais de distintas dimensões do cuidado à saúde”. Conforme Sitzia e Wood ⁽²³⁾ essas avaliações expressam uma atitude, uma resposta afetiva baseada na crença de que o cuidado possui certos atributos que podem ser avaliados pelos consumidores.

A emergência desses valores faz surgir novos termos que começam a ser usados, tais como consumidor e cliente, além de satisfação, responsividade, *empowerment* e saúde autorreferida. Os termos “consumidor” e “cliente” são utilizados por autores como Donabedian ⁽¹¹⁾ e Sitzia e Wood ⁽²³⁾, que defendem a ideia de que eles conferem maior dignidade ao relacionamento entre profissional e paciente, ao contrário do tradicional termo “paciente”, que estaria associado à total falta de poder e à dependência em relação ao profissional de saúde.

As pesquisas de satisfação ou de opinião focalizam as distintas dimensões que envolvem o cuidado com a saúde desde a relação profissional-paciente até a qualidade das instalações e dos profissionais de saúde. O termo responsividade surgiu referindo-se aos aspectos não-clínicos do cuidado, enquanto a capacidade do consumidor responder aos cuidados e às recomendações em relação a vários aspectos de vida capazes de auxiliar no resultado final da assistência prestada, tal como mudança de hábitos, uso dos medicamentos prescritos, etc.

Já o termo *empowerment* refere-se à capacidade do consumidor de saúde em “se apoderar” da sua assistência, como, por exemplo, exigir a higienização das mãos dos profissionais de saúde que dele se aproximam.

O termo “preferências” considera a parceria entre profissional de saúde e consumidor na escolha das possibilidades de cuidado. Finalmente, o termo Saúde Autorreferida remete à autopercepção da qualidade de vida em saúde do consumidor.

No Método PELC, a Saúde Autorreferida é representada pelo Escore PELC-CS que recebe a posição da saúde autorreferida pelo consumidor em uma escala definida por um questionário validado aplicado em um estudo transversal nos consumidores de saúde das respectivas linhas de cuidado da pesquisa.

Há inúmeros instrumentos disponíveis para obter o Escore PELC-CS, tais como os questionários de qualidade de vida WHOQOL-100 (*The World Health*

Organization instrument to evaluate quality of life)⁽²¹⁾ e sua versão abreviada WHOQOL-bref⁽²⁴⁾, o SF-36 (*Medical Outcomes Study 36-item Short Form*)⁽²⁵⁾, o SRQ-20 (*Self Reporting Questionnaire*)^{(26); (27)} e HAD (*Hospital Anxiety and Depression Scale*)⁽²⁸⁾.

Recomendamos o estudo do desfecho PELC-CS, principalmente, em pesquisas que formulem um Tratamento Padrão futuro que contemple a operacionalização de conceitos contemporâneos em relação ao consumidor de saúde, tais como responsividade, *empowerment* e preferências.

O estudo epidemiológico que tem como desfecho o Escore PELC-CS busca contribuir no planejamento epidemiológico da linha de cuidado com os fatores mais determinantes associados à autopercepção de saúde do consumidor. O conjunto desses estudos epidemiológico sobre os desfechos sumarizados em escores do tipo PELC-CS constitui o elemento Saúde Autorreferida do Método PELC. O elemento Saúde Autorreferida tem como propósito investigar os fatores clínicos-sociais-organizacionais mais determinantes para os resultados do tipo PELC-CS (saúde autorreferida pelo consumidor), trazendo para o planejamento epidemiológico da linha de cuidado a ótica do consumidor de saúde.

3.9. Finalidade do Método PELC

A finalidade do Método PELC é ser um instrumento para pesquisas interessadas em determinar, implantar e monitorar percursos assistenciais de maior qualidade que os habitualmente oferecidos, por meio da investigação de fatores clínico-sociais-organizacionais suspeitos de influenciar na qualidade da linha de cuidado.

Uma pesquisa que utilizar a abordagem completa do Método PELC irá:

1. compor uma Equipe de Árbitros que, representativa das múltiplas perspectivas de juízo de valor sobre a qualidade da linha de cuidado do futuro, define um Tratamento Padrão que possa ser simulado, observado, coletado, medido e sintetizado em uma constante numérica;

2. demonstrar que o Tratamento Padrão é exequível, que possui requisitos de resultado associados aos requisitos de estrutura-processo e que permite a criação de Grupos de Comparação;

3. implantar estudos epidemiológicos para, com base nos fatores mais determinantes para os resultados futuros de interesse, elaborar o planejamento epidemiológico da linha de cuidado;

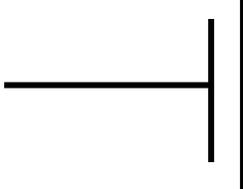
4. implantar um Experimento de Gestão que ofereça linhas de cuidado em conformidade muito próxima do Tratamento Padrão, por meio de testes das intervenções relacionadas no planejamento epidemiológico;

5. redesenhar a linha de cuidado, planejando e implantando as soluções testadas no Experimento de Gestão;

6. implantar um Sistema do Cuidado Advir que sirva de ferramenta para garantir o nível de qualidade da linha de cuidado em relação ao Tratamento Padrão;

7. divulgar e discutir nas instâncias interessadas, os resultados do planejamento epidemiológico da linha de cuidado, visando obter adesões ao Tratamento Padrão ou reformulações de consenso inter e intrainstitucional;

8. permitir a instalação de estudos locais ou multicêntricos para pesquisar coortes de linhas de cuidado tendo como base o Tratamento Padrão.

4. O MODELO DE 
INFERÊNCIA E A FUTURA
LINHA DE CUIDADO

A lógica está associada ao raciocínio correto e à formulação de argumentos convincentes apresentando dois ramos principais: a lógica dedutiva e a indutiva. A lógica dedutiva conclui sobre regras universalmente válidas, que permitem conclusões do tipo certo e errado, sendo aplicável às muitas questões relacionadas à matemática, à física, à engenharia, à medicina, dentre outras. A lógica indutiva, que é mais referida pelo termo indução, busca um grau de convencimento sobre possíveis regras que possam reger cenários complexos de múltiplos fatores causais em que são aplicáveis os conceitos de probabilidade indutiva.

Segundo, Moreira-Filho DC ⁽²⁹⁾:

“Inferência é o processo de tirar conclusões por raciocínio, dedução ou indução. Inferir implica em admitir a veracidade de um enunciado, a partir do conjunto de enunciados que compõem as premissas admitidas como verdadeiras ou prováveis, por princípio.”

O Método PELC tem como referencial teórico a lógica indutiva e cria modelos de inferência com base nas regras definidas no Tratamento Padrão. Para a pesquisa com o Método PELC ser profícua é necessário que os requisitos que compõem o Tratamento Padrão (argumentos) sejam indutivamente fortes de forma a ser improvável que a conclusão sobre o nível de qualidade de uma linha de cuidado de um consumidor seja baixo quando os requisitos que compõem o Tratamento Padrão estiverem presentes (premissas verdadeiras).

Sabe-se que no desenvolvimento científico é preciso modelos dinâmicos que façam previsões futuras sobre alterações (aplicação de novas regras) que acontecerão na presença de fatores naturais ou causados pelo homem. No Método PELC as alterações causadas pela pesquisa acontecem por meio do Experimento de Gestão, que tem como propósito oferecer linha de cuidado dentro das regras definidas no Tratamento Padrão.

Desta forma, a pesquisa do Método PELC testará por meio da implantação do Experimento de Gestão o oferecimento de linhas de cuidado de eficácia, na “aposta” de que estas terão maior qualidade do que as que estão

sendo oferecidas habitualmente. Assim, se faz uma ruptura entre o presente e o futuro, criando base de comparação para comprovar ou contradizer a “aposta”.

Uma finalidade importante da indução é a predição, ou seja, a formulação de expectativas futuras tomando por base o conhecimento do passado e do presente ⁽³⁰⁾. Assim, a linha de cuidado do futuro depende da construção de uma visão ambiciosa e inspiradora de um percurso assistencial altamente desejável e possível de ser alcançado em uma realidade futura.

4.1. Priorização das ações de melhoria na linha de cuidado

A linha de cuidado do futuro tem alta probabilidade de ter nível de qualidade melhor do que as do presente. Este enunciado pode ser do senso comum, uma vez que todos reconhecem os ininterruptos avanços em saúde advindos das ciências médicas, da ciência farmacêutica, da engenharia biomédica, da ciência da administração em saúde, entre outras.

Esses avanços permitem previsões lógicas sobre alterações que acontecerão na presença deles, que não são naturais, mais sim causados pelo homem e constituem as intervenções que permitem o salto para o futuro. São valorizados os avanços na saúde que causam saltos de qualidade rápidos e de grande magnitude e por isso são tratados com ênfase pelas esferas estratégicas de governo, de pesquisa e de gestão. Esses avanços estão associados a uma intervenção que certamente determinará o aumento da qualidade de algum aspecto da assistência, tais como a utilização de uma nova droga, a aquisição de um equipamento de ponta, a construção de um hospital, a implantação de um *software*, etc.

Mas existem também os avanços que costumam ter efeito localizado, sendo assim tratados por gestores e lideranças das esferas táticas e operacionais.

Essas esferas operacionais costumam encontrar dificuldades para sensibilizar os níveis estratégicos sobre seus anseios de melhorias, pois há múltiplos fatores atuando, o que torna a base para a tomada de decisão sobre as

intervenções necessárias muito mais complexas. Desta forma, mesmo quando demonstrado que uma mudança tem altas chances de resultar em melhoria, sua implantação pode ser postergada, pois ou não são interessantes devido ao seu impacto localizado ou há outros microprocessos assistenciais priorizados pelo nível estratégico para receber os esforços organizacionais. Muitas vezes essas priorizações são feitas de forma intuitiva ou devido a interesses políticos.

A linha de cuidado, objeto de estudo do Método PELC, pertence à esfera dos níveis tático e operacional das instituições de saúde, obviamente, estando sujeita às diretrizes dos níveis estratégicos.

Sendo assim, algumas intervenções desejadas na linha de cuidado são de implantação muito complexa, pois seu sucesso não se resume apenas a ter o montante financeiro para sua execução, como acontece na maioria das intervenções do nível estratégico, mas dependem de um juízo de valor resultante de múltiplas perspectivas e de intervenções para o fortalecimento da articulação entre os elementos envolvidos.

Muitas vezes, enquanto no nível estratégico as intervenções costumam ter resultados certos e visíveis, no nível tático e no nível operacional há muitas incertezas sobre o que mudar e como demonstrar que as mudanças realizadas resultarão em melhorias significativas e duradouras.

Nesse sentido a formulação do Tratamento Padrão e a implantação do Experimento de Gestão atuam no micropiano tático e operacional para estudar os fatores suspeitos de aumentar o nível de qualidade da linha de cuidado que se comprovados oferecem evidências para a tomada de decisão dos gestores estratégicos, táticos e operacionais na priorização dos esforços para melhorar a linha de cuidado.

4.2. Método de inferência

Se um sistema de inferência tiver a propriedade de induzir para conclusões verdadeiras na maioria dos casos em que os argumentos indutivamente fortes tivessem premissas verdadeiras, então haveria boas razões para usar esse sistema com o propósito de prever o futuro. Empregando o sistema, cometeríamos erros, é certo, mas estaríamos concluindo bem na maioria das vezes. É isso, portanto, que parece necessário para justificar racionalmente um sistema particular de inferência ⁽³⁰⁾. Assim, se na maioria das vezes as linhas de cuidado oferecidas em conformidade com o Tratamento Padrão tiverem um alto nível de qualidade construímos um modelo de inferência em que basta criar mecanismos para que as regras preditoras do futuro aconteçam.

Sabe-se que o maior desafio de um modelo de inferência científico é a formulação da regra de projeção, que é possível com base no *princípio da uniformidade da natureza* segundo o qual o futuro repete o passado, sob certos aspectos e situações. Trata-se de uma suposição, uma vez que a natureza não é uniforme em todos os aspectos. Contudo, esse princípio oferece base para a tomada de decisão mesmo em cenários de incerteza, por meio do uso de conceitos probabilísticos dos modelos de inferência ⁽³⁰⁾.

O raciocínio probabilístico é muito comum na saúde em aspectos clínicos, organizacionais, dentre outros. Quanto ao aspecto clínico é frequente expressar o diagnóstico, o prognóstico e o resultado terapêutico em termos de probabilidade. Isso se deve à incerteza sobre o desfecho, cuja predição tem como base o ocorrido previamente com um grupo de pacientes semelhantes ⁽³¹⁾. Quanto ao aspecto organizacional, os profissionais de saúde usam o *princípio da uniformidade da natureza* quando, baseados em seus conhecimentos, formulam a previsibilidade de uma etapa ou ação da linha de cuidado ocorrer, pois há desfechos prévios ocorridos com outros consumidores de saúde que permitem inferir sobre o que provavelmente acontecerá com o consumidor atual.

4.2.1. Regra de projeção

A definição do Tratamento Padrão é a regra de projeção do Método PELC, que torna possível projetar a linha de cuidado para a situação de futuro desejado.

Contudo, a tarefa de definir o Tratamento Padrão é difícil e fundamental, pois um sistema indutivamente válido não contém apenas premissas factuais acerca do passado e do presente, mas também inferências sobre premissas próprias do salto incerto que separa o passado e o presente do futuro.

Esse salto para o futuro será mais seguro se os argumentos do Tratamento Padrão forem indutivamente fortes para explicar e para dar feição à linha de cuidado que se deseja.

Assim, a Equipe de Árbitros na definição do Tratamento Padrão utilizará duas abordagens. A primeira estuda as informações relevantes e disponíveis sobre o comportamento das linhas de cuidado passadas e presentes. A segunda busca “palpites” sobre como oferecer uma linha de cuidado de excelência em relação a ações futuras que ainda não foram implantadas.

Contudo, não se procura “palpites” quaisquer. Busca-se uma lista de condições para formular um Tratamento Padrão que caracterize um nível mais elevado de qualidade da linha de cuidado.

O conjunto de palpites só terá utilidade se a Equipe de Árbitros dispuser de algum conhecimento indutivo capaz de orientá-la nessa formulação, como as recomendações de diretrizes, normas e condutas sobre a doença-alvo da linha de cuidado.

4.2.2. Acasos e a Tomada de decisão

As circunstâncias fortuitas ou acasos acontecem aleatoriamente e contrariam a regra de projeção, impactando no mecanismo de tomada de decisões. Para o economista Armen Alchian (1950), a probabilidade de um fato

acontecer com certo êxito ou fracasso pode não surgir de uma grande habilidade ou competência, e sim de circunstâncias fortuitas, ou melhor, acasos, ou ainda aleatoriedade.

Para Mlodinow ⁽³²⁾, nadar contra a corrente da intuição é uma tarefa difícil, pois a mente humana foi educada para identificar uma causa definida para cada acontecimento, podendo assim ter bastante dificuldade para aceitar a influência de fatores aleatórios ou não-relacionados. Por isso a ciência da administração estuda a gestão estratégica diante da administração da incerteza. Para tanto, necessita de sistema de inferência que se revele um instrumento útil para servir de guia na tomada de decisão, sendo mais preciso e mais claramente formulado e rigoroso do que o sistema entendido intuitivamente, pois pretende ter a capacidade de prever o futuro, em ambientes que envolvem múltiplos fatores que levam às incertezas.

No estudo dos fenômenos saúde-doença, múltiplos fatores, além dos controlados pela pesquisa, afetam o desfecho, sendo amplamente citados nas pesquisas em saúde, tais como os fatores socioeconômicos, biológicos, clínicos e mais recentemente os organizacionais. Sendo assim, nas linhas de cuidado oferecidas aos consumidores há infinitas oportunidades de ocorrência de circunstâncias fortuitas que afetam a normalidade esperada.

Sabe-se que todos os processos estão sujeitos a eventos comuns e a eventos raros, também conhecidos como eventos especiais. São clássicos os exemplos de tomada de decisão com base em eventos raros. Muitas vezes, eles afetam de tal forma nossa percepção que se esquece dos inúmeros “eventos comuns” e apenas se lembra dos poucos “eventos raros” ⁽³²⁾.

É verdade que os princípios básicos da aleatoriedade surgem da lógica cotidiana. Por exemplo, é de se supor que a uniformidade de um processo cirúrgico permita ao cirurgião prever os resultados futuros de suas cirurgias. Dia após dia ele opera pacientes que na maioria das vezes são levados a desfechos semelhantes. Entretanto, essa uniformidade pode ser abruptamente interrompida

devido a um evento raro, que contrariará as previsões formuladas. O evento raro poderá, ou não, ser percebido. Se não percebido, o cirurgião não entenderá o que o futuro reservou para seu paciente. Se percebido, o cirurgião poderá fazer a relação de causa e efeito. Por exemplo, um raciocínio biunívoco do tipo bisturi infectado e o fracasso da cirurgia. Devido à gravidade das consequências poderá exigir a demissão dos responsáveis.

No entanto, se o evento comum for paciente livre de infecção cirúrgica, independentemente das ações punitivas exigidas pelo cirurgião, o próximo paciente tem alta probabilidade de não ser infectado por um bisturi contaminado, independentemente de ter ou não havido a intervenção supostamente corretiva do erro: a demissão. Ou seja, a ação punitiva apenas precede o evento comum bisturi desinfetado, porém não o causa, pois o evento comum bisturi desinfetado é causado pela normalidade do processo.

Em estatística, esse fenômeno é chamado de regressão à média, que atesta em qualquer série de eventos aleatórios uma alta probabilidade de um evento raro (bom ou ruim) ser seguido por um evento comum, em virtude puramente do acaso ⁽³²⁾. Diante de eventos raros e ruins, muitas vezes associados ao azar, ou diante de eventos raros e ótimos, associados à sorte, pode-se decidir, ilusoriamente, por ações que de nada mudarão os resultados futuros. Para Tversky ⁽³³⁾, mesmo entre pessoas ilustradas, quando se lida com processos aleatórios, as crenças e a intuição muitas vezes as levam a ações equivocadas ou sem nenhum efeito causal.

Pelo exposto, suspeitas sobre eventos comuns ou eventos raros, sempre que possível, devem levar às intervenções estruturais. No exemplo da cirurgia, supondo que a série histórica da taxa de infecção cirúrgica mostrou uma normalidade em torno de 6%, um estudo das causas estruturais poderá levar à compra de mais bisturis, permitindo um tempo adequado do instrumental na desinfetadora, que poderá resultar na diminuição da taxa de infecção cirúrgica para 3% nas cirurgias futuras. Esse exemplo ilustra uma decisão sistêmica, muito

diferente daquela pontual que causou simplesmente a demissão de um profissional.

As ações sistêmicas e estruturais são muito menos visíveis do que as ações pontuais. Infelizmente, muitas vezes, as ações pontuais levam a maiores dividendos políticos e são mais fáceis de ser realizadas do que as ações estruturais ⁽³²⁾. No Método PELC, deve-se buscar elaborar o planejamento epidemiológico da linha de cuidado com ações estruturais e sistêmicas formuladas com base nas evidências apresentadas pelos modelos de inferência criados para cada um dos múltiplos desfechos de interesse.

As escolhas que embasam a tomada de decisão dependem da cultura organizacional que pode evoluir de forma mais rápida à medida que suas práticas de gestão se tornem mais científicas. Ampliar as chances de resultados exitosos depende de habilidade, preparação e esforço. Todavia, não é fácil determinar qual proporção de um resultado se deve à habilidade, à preparação e ao esforço e qual se deve ao acaso ⁽³²⁾.

Por um lado, as linhas de cuidado são influenciadas pelo acaso, pois são percorridas por consumidores livres para fazerem o que quiserem, por profissionais de saúde com variadas habilidades e responsabilidades e em diversos serviços de saúde com diferentes estágios organizacionais. Por outro lado, apresentam uma regularidade na maioria das vezes que são oferecidas aos pacientes. A linha de cuidado deve ser bem-estruturada, permitindo uma alta previsibilidade sobre o encadeamento adequado de suas etapas e ações e sobre a utilização das melhores práticas. Esta percepção depende da formulação de juízos de valor.

Para diminuir os efeitos do acaso nas observações clínicas Fletcher et al ⁽³¹⁾ alertam que os clínicos deveriam basear suas observações, sempre que possível, em princípios científicos sólidos descritos em diretrizes de normas e condutas, conforme será tratado no capítulo 7.

4.2.3. Juízos de valor

É fato que o juízo de valor sobre a qualidade de algo pode variar de pessoa para pessoa e de época em época. Por exemplo, há um senso comum que acredita que a probabilidade de adquirir parasitose bebendo água filtrada é baixa. Esse enunciado parece seguro de ser utilizado, pois muitas pessoas têm conhecimentos semelhantes sobre os efeitos de beber água contaminada. No entanto, é fácil imaginar situações em que o conhecimento que duas pessoas dispõem seja distinto a ponto de influenciar na probabilidade epistêmica de um enunciado. Por exemplo, o palpite sobre a probabilidade do sucesso ou fracasso de uma cirurgia pode ser diferente quando se leva em conta a diferença de conhecimento que duas pessoas têm sobre a habilidade do cirurgião.

O Tratamento Padrão é o instrumento de mensuração do Método PELC e sua utilidade depende dos juízos de valor que foram indutivamente formulados quanto aos fatores suscetíveis de aumentarem a probabilidade de obtenção de uma linha de cuidado de maior qualidade. É óbvio que juízos indutivamente formulados não são infalíveis e podem não fazer sentido para algumas pessoas, além de perderem seu valor de tempos em tempos.

Eventos ruins, comuns ou raros, que não foram contemplados no restrito conjunto de requisitos de qualidade do Tratamento Padrão, poderão fazer com que o senso comum julgue a qualidade da linha de cuidado ruim enquanto o Método PELC a avalia como de alta qualidade. Também, na própria ação de observar e medir o percurso assistencial do consumidor de saúde, a pesquisa poderá cometer erros.

Sabe-se que para alguns fenômenos há uma ordem nos erros cometidos pelas medições. Uma vez que a distribuição dos erros que se comete ao medir estes fenômenos obedece a uma distribuição, que descreve a variação de muitas medições ao redor de um valor central que representa o resultado mais provável ⁽³²⁾. Assim, ao medir a qualidade de inúmeras linhas de cuidado, ocorrerão “erros” na medição, entretanto, na maioria das vezes eles estarão

próximos de um limite central, caso contrário será necessário reformular o Tratamento Padrão e ou os procedimentos de medição. Assim, a utilidade do Método PELC é limitada à comparação do comportamento da linha de cuidado em relação ao restrito conjunto de requisitos de qualidade do Tratamento Padrão. Todavia, sempre existirão inúmeros aspectos ligados à qualidade da linha de cuidado que ficarão excluídos do estudo apesar de afetarem a percepção de qualidade do senso comum sobre a linha de cuidado.

Sob essa ótica, as pesquisas do Método PELC se justificarão racionalmente, apesar de algumas vezes cometerem erros, se na maioria das vezes avaliarem bem o nível de qualidade da linha de cuidado em relação ao Tratamento Padrão. Assim, é fundamental que o Tratamento Padrão estabelecido pela Equipe de Árbitros esteja baseado em requisitos estruturais de qualidade.

Pelo exposto, os resultados da avaliação da qualidade das linhas de cuidado só terão sentido se exibidos juntos com o Tratamento Padrão, enquanto parâmetro utilizado para o julgamento.

5. EPIDEMIOLOGIA —||
DA LINHA DE CUIDADO

Um dos referenciais teóricos do Método PELC é a epidemiologia. A epidemiologia é um ramo da ciência da saúde que estuda a frequência, a distribuição e os fatores determinantes de eventos relacionados com os estados de saúde das populações e a aplicação desses estudos no controle dos problemas de saúde ^{(29); (34); (35); (36); (37); (38)}.

Todos os princípios e métodos epidemiológicos abordam os três componentes dessa definição: distribuição, determinantes e frequência e fazem duas constatações: a ocorrência das doenças nas populações não é puramente um acaso e a doença é determinada por fatores causais ^{(36); (37)}. Esses fatores causais são sistematicamente procurados e estudados quanto ao tempo, ao ambiente e aos fatores pessoais. O tempo diz respeito ao aumento ou à diminuição da doença ao longo dos anos, das mudanças de estação (primavera, verão, outono, inverno), ou mesmo em virtude de mudanças na própria doença, etc. O ambiente diz respeito à cidade, zonas climáticas, área de residência e outros aspectos ligados à região geográfica. Os fatores pessoais incluem idade, sexo, etnia, características genéticas, hábitos de vida, ocupação, etc.

Para Terris ⁽³⁹⁾, as principais funções da epidemiologia são: *i)* descobrir o agente e o hospedeiro, diante de fatores ambientais que afetam a saúde, a fim de fornecer a base científica para a prevenção de doenças e lesões e para a promoção da saúde; *ii)* determinar a importância relativa das causas de doença, invalidez e morte, a fim de estabelecer prioridades de investigação e ação; *iii)* identificar os setores da população que têm maior risco de adoecer, a fim de que a ação preventiva seja priorizada adequadamente; *iv)* avaliar a eficácia dos programas e serviços de saúde na melhoria da saúde da população.

Atualmente, com o declínio das doenças infecciosas, surgem novos focos para a pesquisa epidemiológica como o das doenças crônicas, anomalias congênitas, acidentes, violência, envelhecimento ⁽³⁴⁾, a avaliação da eficácia das intervenções realizadas no âmbito da saúde pública, até abarcar os fenômenos relacionados com o planejamento e a gestão dos serviços de saúde ^{(40); (41); (42)}.

Para Last ⁽³⁵⁾, os estados de saúde das populações incluem doenças, causas de morte, hábitos benéficos e maléficos e uso dos serviços de saúde.

Devido aos múltiplos fatores relacionados à saúde da população, a epidemiologia foi historicamente construída como uma ciência interdisciplinar, pois a análise da determinação causal das doenças em uma população dividida em classes sociais ou em grupos específicos de populações exige uma interação com muitas áreas científicas, tais como as ciências biológicas, médicas, ciências humanas, exatas e a ciência da administração ^{(31); (36); (37)}.

A epidemiologia tem sido mais voltada à interação com a prática clínica, chamada de epidemiologia clínica e com a chamada epidemiologia social. A primeira corresponde à aplicação dos fundamentos epidemiológicos no diagnóstico clínico e no cuidado direto ao consumidor de saúde. A segunda responde às demandas da medicina preventiva e da promoção da saúde com a teoria da multicausalidade das doenças e as necessárias intervenções socioeconômicas para a redução da pobreza, a melhoria das condições de vida e o saneamento do meio ambiente. Com o intuito de construir o Método PELC estudamos um terceiro aspecto que poderíamos chamar de epidemiologia organizacional que responde às demandas organizacionais ligadas ao planejamento e à gestão da melhoria contínua na prestação dos cuidados em saúde.

Assim, o objeto de estudo da epidemiologia é complexo e sistêmico, exigindo dos estudos a sobreposição do conhecimento de várias ciências para responder às questões epidemiológicas, principalmente para a compreensão de novos fenômenos, dentre eles as linhas de cuidado. A *International Epidemiological Association (IEA)*, já na Conferência de 1975, reforça esse escopo mais abrangente da epidemiologia, escrevendo:

A disciplina da epidemiologia, junto com os campos da economia, da ciência da administração e das ciências sociais, oferece os métodos quantitativos e qualitativos essenciais, os princípios lógicos e as regras de evidência para: diagnosticar, mensurar e projetar as necessidades de saúde da comunidade e de populações; determinar as

metas, objetivos e prioridades em saúde; alocar e fazer a gestão dos recursos de saúde; avaliar estratégias de intervenção e seu impacto nos serviços de saúde.

O *Institute of Medicine* ⁽⁴³⁾ define as pesquisas sobre os serviços de saúde como “um campo multidisciplinar de pesquisa básica e aplicada que examina o acesso, o uso, os custos, a qualidade, os novos conhecimentos sobre a estrutura, processos e efeitos dos serviços de saúde no indivíduo e nas populações”. As pesquisas sobre os serviços de saúde integram a epidemiologia, a sociologia, a ciência da administração e outras ciências analíticas e oferecem evidências sobre o resultado do cuidado oferecido ^{(35); (44); (45); (46)}.

Por um lado, é fato a utilidade da epidemiologia na organização e na gestão dos serviços de saúde para atender as necessidades reais da população e para a tomada de decisões sobre a alocação de recursos, a definição de prioridades e de objetivos. Por outro lado, é verdade que as organizações de saúde buscam uma maior cientificidade na sua gestão estratégica, tática e operacional, preocupando-se com a identificação das necessidades em saúde e com a disponibilidade de recursos para atendê-las ⁽⁴⁵⁾. Sendo assim não é necessário justificar a utilidade da epidemiologia no planejamento e na gestão dos serviços de saúde. No entanto, cabe investigar os motivos pelos quais os administradores não conseguem usá-la e como promover um uso mais adequado das suas potencialidades ⁽⁴⁷⁾.

Esta integração entre epidemiologia e gestão reforça a necessidade do ensino da gestão no campo da epidemiologia e dos epidemiologistas no domínio da gestão. Por um lado, os gestores devem conhecer a linguagem da epidemiologia, como funciona e quais são as suas limitações, para utilizá-la como uma ferramenta de apoio à decisão. Para os gestores, a informação útil é aquela que abrange a população servida e é rapidamente acessível, fácil de interpretar e barata. Os gestores costumam ter pouca consciência dos desafios que muitas vezes dificultam ou impedem a produção de dados para os estudos epidemiológicos, além de terem uma perspectiva mais institucional que populacional, o que pode ajudar a explicar seu interesse limitado em dados

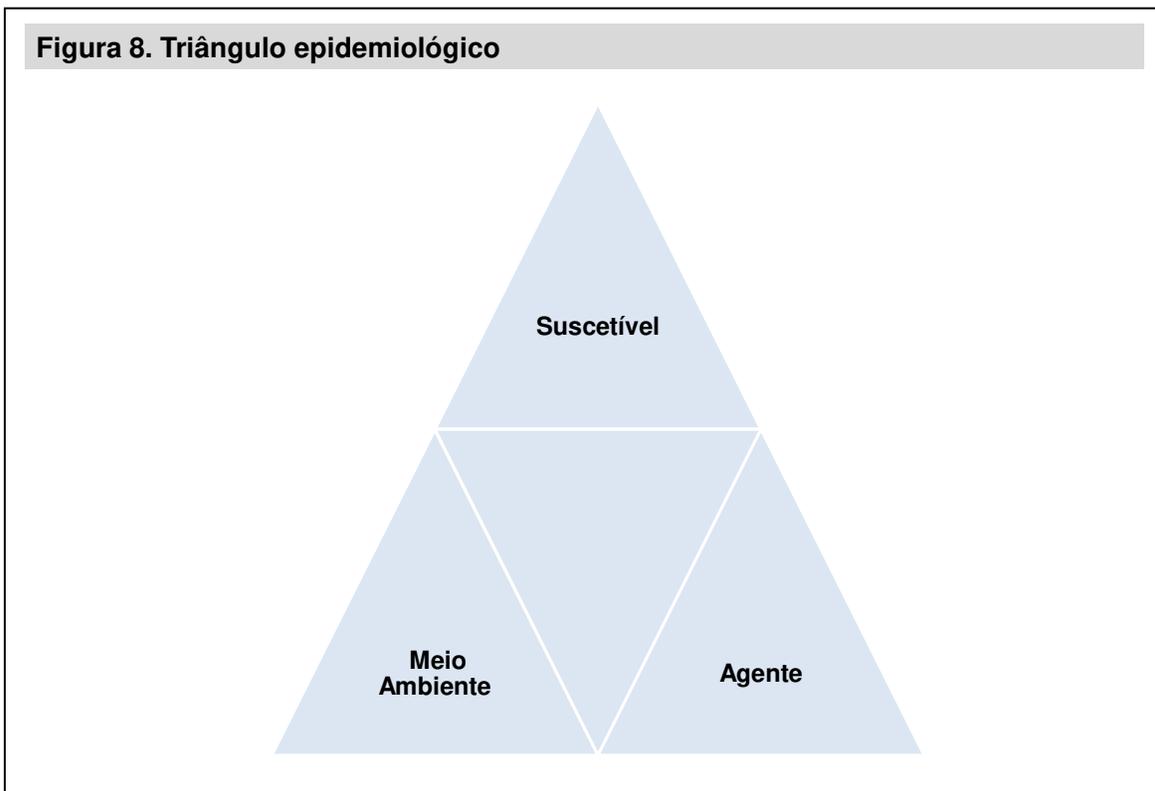
epidemiológicos. Por outro lado, os epidemiologistas devem ser sensíveis às necessidades da gestão e produzir dados úteis e pertinentes, apresentados de forma a aumentar a probabilidade de serem utilizados ⁽⁴⁷⁾, além de desenvolver estratégias epidemiológicas para o estudo de objetos complexos próprios dos serviços de saúde e dos sistemas de saúde locais e regionais.

Refletindo sobre os processos de tomada de decisão em saúde, Dussault ⁽⁴⁷⁾ enumera as seguintes possibilidades de utilização da epidemiologia na gestão: a) nas políticas públicas de saúde, apoiando a definição de prioridades, objetivos e estratégias; b) na configuração dos serviços, especialmente na descentralização e integração dos serviços nos programas; c) nas práticas dos profissionais, sobretudo na avaliação da eficiência e eficácia; d) nas práticas de gestão; e) nas prioridades de investigação.

Observa-se que os países que avançam para uma interação multidisciplinar entre a epidemiologia e a ciência da administração em saúde usufruem de uma gestão mais científica na organização dos serviços de saúde. O Reino Unido, a partir de 1948, com o *National Health Services*, e o Canadá, desde o Relatório Lalonde ⁽⁴¹⁾ em 1974, realizaram profundas modificações na organização de seus serviços de saúde, explorando as potencialidades científicas e tecnológicas da epidemiologia na gestão de seus sistemas de saúde. Dussault ⁽⁴⁷⁾ acrescenta que na América Latina, parece que, historicamente, a epidemiologia está mais preocupada com os aspectos socioculturais dos problemas de saúde do que com a gestão de serviços de saúde.

A epidemiologia pode contribuir para uma maior racionalidade no processo de planejamento e gestão dos serviços de saúde e do sistema de saúde. A epidemiologia clássica caracteriza a doença por meio, principalmente, dos aspectos pessoa, tempo e local para desvendar as causas e as maneiras de propagação das doenças nas populações ⁽⁴⁹⁾. Da mesma maneira, a epidemiologia organizacional necessita caracterizar a “doença organizacional”, desvendando suas causas e maneiras de propagação.

Sabe-se que a descoberta das causas determinantes das doenças compreende as interações do agente, do suscetível e do meio ambiente, desde as primeiras forças que criam o estímulo patológico no meio ambiente, até a resposta do homem ao estímulo, por meio do surgimento das doenças ⁽⁴⁸⁾. O desequilíbrio entre um desses três agentes, esquematizado no triângulo epidemiológico da Figura 8, pode determinar o adoecimento. Os serviços de saúde podem ser considerados um meio ambiente do Triângulo Epidemiológico.



A linha de cuidado, enquanto fenômeno clínico-social-organizacional pode ser produtora de “estímulos patológicos organizacionais” capazes de gerar agravos e danos à saúde do consumidor, retardando a cura, aumentando as sequelas irreversíveis, gerando novas doenças e até mesmo causando a morte. Ou seria melhor pensar de forma oposta, em que os estímulos organizacionais são, junto com os fatores clínicos e sociais, determinantes para o restabelecimento da qualidade de vida em saúde dos consumidores e, também, merecem ser estudados epidemiologicamente.

6. *DELINEAMENTOS* ————|

EPIDEMIOLÓGICOS

NO MÉTODO PELC

Os delineamentos epidemiológicos analíticos utilizam, predominantemente, raciocínios indutivos para criar bases de comparação para elucidar relações de causa e efeito. Estão classificados em estudos controlados e em estudos não-controlados.

Nos estudos controlados observam-se os efeitos de uma intervenção causada e controlada pelo pesquisador, tais como pesquisas sobre efeitos de medicamentos, vacinas, técnicas cirúrgicas, etc. Nos estudos não-controlados o pesquisador não intervém, apenas observa fenômenos suspeitos de afetarem o estado de saúde das populações, tais como hábitos de vida, poluição atmosférica, poluição da água, violência, etc.

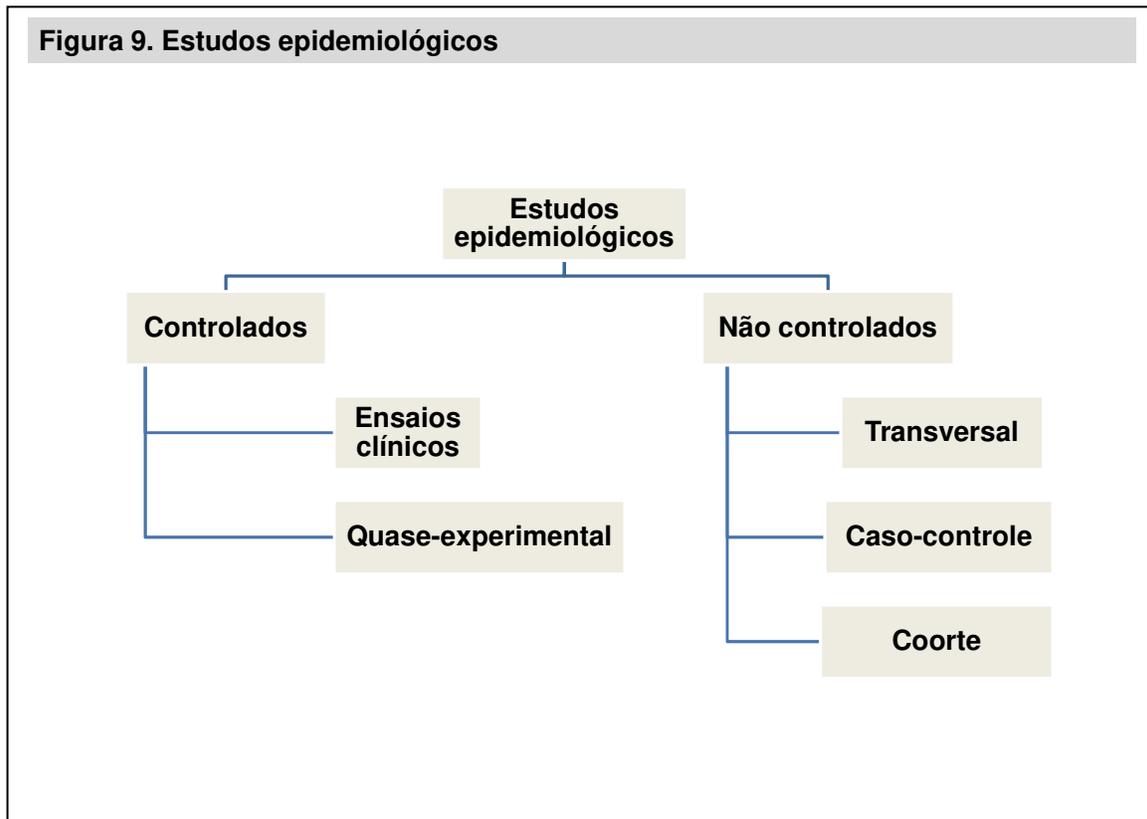
Há também os estudos classificados de ecológicos, que diferem dos demais, pois não trabalham com variáveis individuais, mas com variáveis ecológicas, que podem ser agregadas (renda familiar média, proporção de fumantes, nível de escolaridade), ambientais (precipitações pluviométricas, temperatura média, nível de produção) ou globais (legislação de trânsito, tipo de sistema de saúde, preconceito racial). Por exemplo, o estudo do efeito do uso do capacete sobre o risco de mortalidade entre motoqueiros é uma abordagem individual, enquanto o estudo do efeito das leis que tornam obrigatório o uso do capacete em diferentes cidades sobre o risco de mortalidade entre motoqueiros é um estudo ecológico.

A Figura 9 esquematiza alguns delineamentos epidemiológicos que foram estudados com o intuito de avaliar sua aplicação na pesquisa de linha de cuidado com a abordagem proposta pelo Método PELC.

Os estudos controlados correspondem aos ensaios clínicos e aos estudos quase-experimentais. Os estudos não-controlados correspondem aos delineamentos de coorte, caso-controle e transversais.

Os estudos não-controlados possuem três abordagens para a investigação das causas das doenças. A primeira é observar causa e efeito em um

mesmo momento histórico (estudo transversal), a segunda é partir da causa para observar o surgimento do efeito (estudo de coorte que faz a seleção pela exposição); a terceira é a partir do efeito consumado, retroceder para a causa (estudo caso-controle que faz a seleção pelo desfecho).



Uma etapa de um estudo epidemiológico é a definição da população de referência, a partir da qual se define uma população de estudo específica para o estudo de causas para um determinado desfecho. No Método PELC é estudada uma coorte de linhas de cuidado oferecidas a pacientes durante um período de tempo estabelecido pela pesquisa.

Os desfechos estudados em pesquisas que aplicam o Método PELC são representados pelos Escores PELC-RES, PELC-LC e PELC-CS, dentre outros conforme detalhado no subcapítulo 3.6.

O estudo epidemiológico sobre as linhas de cuidado poderá ser prospectivo ou retrospectivo. Será uma abordagem prospectiva quando se

acompanha linhas de cuidado que estão sendo oferecidas aos pacientes no presente. A abordagem será retrospectiva quando se acompanha linhas de cuidado que foram oferecidas no passado aos pacientes. Ambas as abordagens confrontam os fenômenos ocorridos no trecho estudado da linha de cuidado contra o Tratamento Padrão.

É verdade que os diversos tipos de delineamentos de pesquisa, dentre eles os epidemiológicos, devem ser capazes de obter resultados que envolvam alguma forma de comparação entre grupos distintos, buscando evidências para aceitar ou rejeitar hipóteses plausíveis de que a diferença se deve a uma dada intervenção ou fenômeno ^{(14); (50); (51); (52); (53)}.

Desta forma, independente do delineamento epidemiológico escolhido para a pesquisa da linha de cuidado, o Método PELC cria base de comparação entre grupos distintos de linhas de cuidado em virtude dos desfechos de interesse para a elaboração do planejamento epidemiológico da linha de cuidado. Dependendo do delineamento epidemiológico escolhido para a pesquisa, será utilizada uma determinada abordagem para criar esses grupos, conforme detalhado no capítulo 3.6.

Neste trabalho de apresentação do Método PELC foram utilizados os delineamentos epidemiológicos dos tipos quase-experimentais e caso-controle para descrever a criação das bases de comparação da pesquisa da linha de cuidado e o delineamento transversal para descrever o estudo da saúde autorreferida pelo consumidor.

Primeiramente, estudamos de forma sucinta o emprego dos estudos transversais para avaliar a influência da linha de cuidado na saúde autorreferida pelos consumidores. Em seguida, tratamos o estudo clínico que dadas suas exigências de controle da intervenção não é aplicável ao Método PELC, todavia contextualiza as preferências do Método PELC pelos delineamentos quase-experimentais, caso-controle e coorte.

6.1. Estudos transversais

O estudo transversal é muito utilizado para avaliar a qualidade de sistemas e serviços de saúde, elaborando quadros representativos sobre vários aspectos que afetam no julgamento da qualidade em um determinado momento histórico. Frequentemente, o mesmo instrumento de avaliação é aplicado em intervalos regulares de forma a elaborar um painel longitudinal da estrutura de dados que permite identificar variações e tendências em relação aos aspectos pesquisados. Uma vez que uma única amostra de casos novos e velhos é observada em um mesmo momento histórico, o estudo transversal é menos usado para examinar hipóteses causais ⁽³⁷⁾.

É um desafio avaliar a saúde autorreferida, pois é reconhecido que o sentir-se doente ou saudável encerra uma relatividade e uma subjetividade e pode variar muito de pessoa para pessoa. Isso porque não basta uma pessoa apresentar ausência de doença para se sentir saudável, como também é possível a pessoa sentir-se saudável por realizar todas as atividades que deseja e as que a sociedade exige, mesmo tendo contraído uma doença. O critério principal para a pessoa sentir necessidades em relação à sua saúde parece ser o sucesso de sua adaptação a certas condições ⁽¹¹⁾.

A Organização Mundial de Saúde define que a qualidade de vida é a percepção do indivíduo quanto a sua posição na vida, no contexto da cultura e do sistema de valores nos quais ele vive e em relação a suas metas, expectativas, padrões e interesses ⁽⁵⁴⁾.

A avaliação da qualidade de vida do consumidor de saúde vem crescendo em importância como medida de avaliação dos resultados do tratamento recebido.

O Tratamento Padrão definido pela Equipe de Árbitros como instrumento para avaliar a linha de cuidado, pode não ser adequado para estudar o nível de qualidade de vida em saúde do consumidor, sendo necessário utilizar outros instrumentos, como as três opções que passaremos a tratar. A primeira e

mais robusta é a instalação de um estudo transversal sobre saúde autorreferida. A segunda é utilizar a técnica qualitativa de grupo focal com os consumidores e a terceira é utilizar dados registrados durante o atendimento do paciente.

No Método PELC utiliza-se os estudos transversais para a obtenção da qualidade do cuidado sob a ótica do consumidor, porque os questionários validados são instrumentos de medida mundialmente utilizados, constituídos de dados primários colhidos diretamente da população (ou grupos) de forma presencial ou por telefone.

O resultado do estudo transversal é a obtenção do Escore PELC-CS para os consumidores de saúde do estudo. A partir do Escore PELC-CS são criados os Grupos de Comparação para investigar os fatores suspeitos de influenciar na autopercepção de saúde dos pacientes, conforme detalhado no subcapítulo 3.6.

Os questionários utilizados nos estudos transversais são compostos por um conjunto de perguntas que abordam múltiplos aspectos e cuja natureza da resposta recebe certo número de pontos que, somados, reflete a posição da pessoa na escala de saúde ^{(34); (42); (55); (56); (57)}. Os índices de saúde dos inquéritos surgiram a partir de 1940 e a prática foi intensificada a partir de 1960. Estão classificados em inquéritos institucionais, quando aplicados em consumidores que utilizam os serviços de saúde, e inquéritos populacionais, quando aplicados em uma população delimitada geograficamente. Faz-se o inquérito em uma amostra aleatória da população de estudo ou em toda a população por meio de um censo.

Nesses inquéritos se incluem perguntas sobre o estado de saúde dos entrevistados, com diferentes graus de profundidade e cobrindo uma ou mais dimensões do estado de saúde. Necessariamente, por tratar-se de inquéritos por entrevista, o que se obtém é uma informação sobre a saúde autorreferida pelo consumidor ^{(55); (57)}.

Há inúmeros instrumentos para medir a saúde autorreferida.

O WHOQOL-100 (*World Health Organization Quality of Life* da OMS) e sua versão abreviada o WHOQOL-bref foram construídos com base nos pressupostos de que a qualidade de vida é um constructo subjetivo da percepção do indivíduo, multidimensional e composto por dimensões positivas e negativas. Assim, o inquérito contém questões distribuídas em quatro domínios: físico, psicológico, social e meio ambiente ⁽²¹⁾.

O questionário SF-36 é uma versão do *Medical Outcomes Study 36* (*item short form health survey* - traduzido e validado por Ciconelli ⁽⁵⁸⁾) e avalia os seguintes componentes das atividades de vida e das atividades laborais: capacidades funcionais; aspectos físicos; dor e grau de intensidade; estado geral da saúde, que avalia a percepção da pessoa sobre sua própria saúde e sua percepção quando comparada com a saúde de outras pessoas; vitalidade, que considera o nível de energia e o nível de fadiga; aspectos sociais, que avalia o quanto o estado de saúde físico e mental influencia no relacionamento social com familiares, vizinhos e amigos, aspectos emocionais e saúde mental, que aborda os estados: nervoso, tranquilo, animado, abatido e feliz. O SF-36 avalia tanto os aspectos negativos da saúde (doença e enfermidades) quanto os aspectos positivos (bem-estar), tendo sido utilizado em vários estudos ⁽²⁵⁾.

O instrumento SRQ20 (*Self-Report Questionnaire*) é um questionário de identificação de distúrbios psiquiátricos em nível de atenção primária, que foi validado no Brasil por Mari & Willians ⁽²⁶⁾ O instrumento possui duas seções, sendo a primeira para detectar distúrbios neuróticos e a segunda para detectar distúrbios psicóticos. Por exemplo, Taborda et al ⁽²⁷⁾ realizaram estudo para avaliar a influência de fatores psíquicos sobre doenças dermatológicas.

É possível utilizar mais de um questionário. Fleck et al ⁽²¹⁾ realizaram um estudo de validação do instrumento WHOQOL-100 no Brasil com pacientes das especialidades de psiquiatria, clínica, cirurgia e ginecologia, utilizando três questionários: o Instrumento de Avaliação de Qualidade de Vida da OMS (WHOQOL-100), o Inventário de Beck para a depressão (BDI) e a Escala de Desesperança de Beck (BHS).

A utilização de mais de um tipo de questionário fica a critério do pesquisador, bem como a consolidação ou não dos diversos escores em um único valor ou a criação de vários escores do tipo PELC-CS. Por exemplo: uma linha de cuidado que trata de uma doença que provoca depressão. O pesquisador poderá escolher o WHOQOL-bref e também o HAD (*Hospital Anxiety and Depression Scale*). Este último desenvolvido por Zigmond e Sanith em 1983 permite identificar e quantificar depressão e ansiedade de forma confiável e prática, por meio de perguntas quanto ao humor, comportamento e percepção, entre outros itens, cuja pontuação, varia em uma escala de valores, sendo que o escore total contabilizado poderá ser considerado indicativo de nível de depressão ⁽²⁸⁾.

O estudo transversal é a forma mais robusta para se calcular o Escore PELC-CS que é um desfecho de interesse de qualquer linha de cuidado.

6.2. Ensaio clínico

Os ensaios clínicos são estudos epidemiológicos controlados aleatorizados. Teoricamente são os mais capazes de defender suas conclusões ⁽⁵²⁾, pois realizam experimentos paralelos em pelo menos dois grupos, formados por elementos escolhidos de forma aleatória, sendo assim homogêneos em vários aspectos exceto um: a intervenção causada e controlada pelo pesquisador que está sendo aplicada em apenas um dos grupos, enquanto o outro é apenas observado sem sofrer nenhuma intervenção. Desta forma, as divergências entre os grupos apresentam fortes suspeitas, ou mesmo evidências, de serem causadas pela intervenção intencional controlada pelo pesquisador ^{(34); (35); (36); (37)}.

Em 1747, foi realizado um estudo controlado intitulado: “O ensaio da fruta fresca” para o tratamento do escorbuto, efetuado por James Lind, em que os marinheiros de um navio inglês foram divididos em grupos e cada grupo recebeu um item diferenciado em sua alimentação. A comparação entre os grupos mostrou que no grupo que consumiu uma laranja por dia houve menos adoecimentos por escorbuto. A partir da metade do século XX houve avanços com os estudos clínicos do tipo RCT (*randomized controlled trial*) que atualmente são

considerados de padrão ouro, devido aos rigorosos métodos utilizados para evitar vieses e confundimento na interpretação dos resultados finais da pesquisa.

Os RCTs são estudos realizados em múltiplas fases e segundo o *US National Institutes of Health* estão classificados em cinco tipos: tratamento – testes de novas drogas ou suas combinações, de terapias, de aparelhos ou de técnicas cirúrgicas; prevenção – teste sobre novos meios para prevenir doenças, tais como medicamentos, vacinas, as mudanças de estilo de vida, etc.; diagnóstico – testar novos caminhos diagnósticos para doenças; triagem – teste de novas formas de detecção de doenças; qualidade de vida – testes de novas maneiras de melhorar a qualidade de vida das pessoas com doenças crônicas.

É verdade que os resultados dos RCTs têm o maior nível de validade interna, com grupo controle e grupo caso realmente comparáveis, mas isso não garante o nível de validade externa, fato relevante nos serviços de saúde em que os fenômenos acontecem em ambientes habituais e fora dos ambientes artificiais criados para o estudo. Os RCTs referem-se à eficácia do resultado obtido em ambientes artificiais e não necessariamente serão efetivos em condições organizacionais habituais ⁽³⁷⁾.

Apesar das vantagens dos ensaios clínicos, nem sempre eles são possíveis, pois há limites para a criação de situações artificiais para a investigação devido a aspectos éticos. É inadmissível aplicar uma intervenção que cause uma doença, ou que coloque em risco a saúde das pessoas, ou que não ofereça um cuidado que já se comprovou benéfico. Também há limites relativos à população de estudo que pode não ser representativa da população maior devido à impossibilidade de composição de grupos com tamanho amostral muito grande. Outros limites de alguns estudos são: a longa duração e a dificuldade de recrutamento de participantes de acordo com os critérios de elegibilidade previamente definidos, bem como os altos montantes financeiros envolvidos em alguns estudos dessa natureza ^{(34); (53)}.

Os estudos experimentais costumam atender à pesquisa que, na maioria das vezes, pretende estudar um único fator (uma droga, uma técnica cirúrgicas, etc.) passível de ser aplicado em condições de alto controle do pesquisador.

No Método PELC os estudos experimentais não se aplicam porque a intervenção da pesquisa é sistêmica, composta por um conjunto de requisitos de qualidade que abordam múltiplos fatores que são impossíveis de ser controlados pelo pesquisador dentro das exigências do delineamento experimental. Diante dessas limitações há outros delineamentos que também resultam em avanços valiosos no conhecimento, dentre eles os estudos quase-experimentais, caso-controle e coorte.

6.3. Estudos quase-experimentais

O estudo quase-experimental é uma das opções para as pesquisas de linha de cuidado com a abordagem do Método PELC.

Para Campbell e Stanley ⁽¹⁴⁾, o estudo com delineamento quase-experimental se aplica aos ambientes sociais em que o pesquisador pode introduzir algo semelhante ao delineamento experimental em seu planejamento de pesquisa e, mesmo que falte o pleno controle da intervenção, realizar um autêntico experimento. O delineamento quase-experimental, apesar de não oferecer controle ótimo do pesquisador sobre a intervenção, é digno de uso toda vez que não for possível desenvolver melhores planos ^{(14); (59)}.

Nos estudos quase-experimentais, devido ao controle parcial do pesquisador, é preciso, ao interpretar os resultados, considerar a probabilidade de que fatores não-controlados sejam os responsáveis pelos desfechos. Desta forma, busca-se inferir sobre a relativa força ou intensidade de alguns fatores, mais do que inferir a direção da causação. A lista de controle de fatores de validade tais como a definida por Campbell e Stanley ⁽¹⁴⁾, adquire particular importância e merece ser estudada pelo pesquisador que optar pelo delineamento quase-experimental. O experimento será mais válido quanto menos plausíveis

forem as chances de fatores não-controlados serem responsáveis pelos desfechos.

O estudo quase-experimental necessita de uma intervenção controlada pela pesquisa. No Método PELC há duas possibilidades de intervenção: o Experimento de Gestão ou o Tratamento Padrão. A Figura 4 esquematiza as duas intervenções, mostrando que o Tratamento Padrão faz parte do Experimento de Gestão.

Caso seja escolhido o Tratamento Padrão, a intervenção é apenas uma abordagem educativa por meio de palestras, de treinamentos, de visitas a outros locais, de estudo das diretrizes normas e condutas e de outras recomendações que embasaram a definição do Tratamento Padrão.

Já na escolha do Experimento de Gestão como intervenção, a abordagem será um híbrido entre ações educativas, ações de auditoria e ações de redesenho da linha de cuidado. Todas essas ações modificam com certo grau de intensidade as práticas dos profissionais envolvidos nas etapas e ações que se encadeiam para o oferecimento da linha de cuidado, exigindo do pesquisador e da Equipe de Árbitros noções de cultura organizacional e de gestão de pessoas.

Caso seja escolhido como intervenção o Experimento de Gestão, se necessário, por meio de pactuações de exceção, os envolvidos se comprometem em oferecer etapas e ações em conformidade com o Tratamento Padrão para os pacientes sorteados para compor o Grupo Controle-LC. Os pacientes que recebem as linhas de cuidado habituais formam o Grupo Caso-LC.

O Experimento de Gestão testa uma proposta de redesenho das linhas de cuidado, apostando que o desfecho será o oferecimento de linha de cuidado ao paciente com um maior nível de qualidade do que o nível das oferecida habitualmente.

O Experimento de Gestão é uma intervenção mais robusta para causar a ruptura entre os Grupos de Comparação, sendo por isso uma melhor escolha de intervenção do que o Tratamento Padrão. Todavia, essa decisão de qual

intervenção utilizar na pesquisa dependerá de autorizações formais e de um estudo das possibilidades de implantação das mudanças impostas pelo Experimento de Gestão.

As *checklists*, os protocolos assistenciais, dentre outros instrumentos de garantia da qualidade do cuidado, são poderosas ferramentas que podem fazer parte do Experimento de Gestão. Também é possível a utilização de estratégias de auditorias com o intuito de evitar a ocorrência de não-conformidades no cuidado que está por vir. Esta tarefa poderá contar com instrumentos manuais ou de tecnologia da informação. Essas ações visam alertar para a iminência da ocorrência de uma não-conformidade. O Experimento de Gestão cria e testa esses instrumentos e sua utilização de forma interrelacionada e interdependente. O conjunto desses instrumentos forma o Sistema do Cuidado Advir.

Os estudos quase-experimentais possuem vários tipos que podem ser escolhidos de acordo com o interesse da pesquisa. Para a criação do Método PELC foram estudados alguns tipos de delineamentos quase-experimentais e dois dentre eles passaremos a descrever: a “análise de descontinuidade de regressão” e a “série temporal múltipla”.

Ambos os tipos seguem esquematizados adiante nas Figuras 10 e 11, segundo a representação gráfica utilizada por Campbell e Stanley ⁽¹⁴⁾. Nelas, a letra “O” corresponde aos momentos de observação dos fenômenos de interesse, enquanto que a letra “X” corresponde ao momento do início da aplicação da intervenção. No esquema a fase Pré-X é aquela em que as observações são feitas sem que haja intervenção da pesquisa e a fase Pós-X é aquela em que as observações são feitas durante ou após a intervenção da pesquisa.

As pesquisas que escolherem o delineamento quase-experimental utilizam todos os oito elementos do Método PELC, exceto o último que é opcional: Equipe de Árbitros, Tratamento Padrão, Escore PELC, Caso-traçador-padrão, Grupos de Comparação; Experimento de Gestão; Sistema do Cuidado Advir; Saúde Autorreferida.

6.3.1. Análise de descontinuidade de regressão

A intervenção do Método PELC na pesquisa com delineamento quase-experimental do tipo análise de descontinuidade de regressão poderá ser tanto o Tratamento Padrão quanto o Experimento de Gestão.

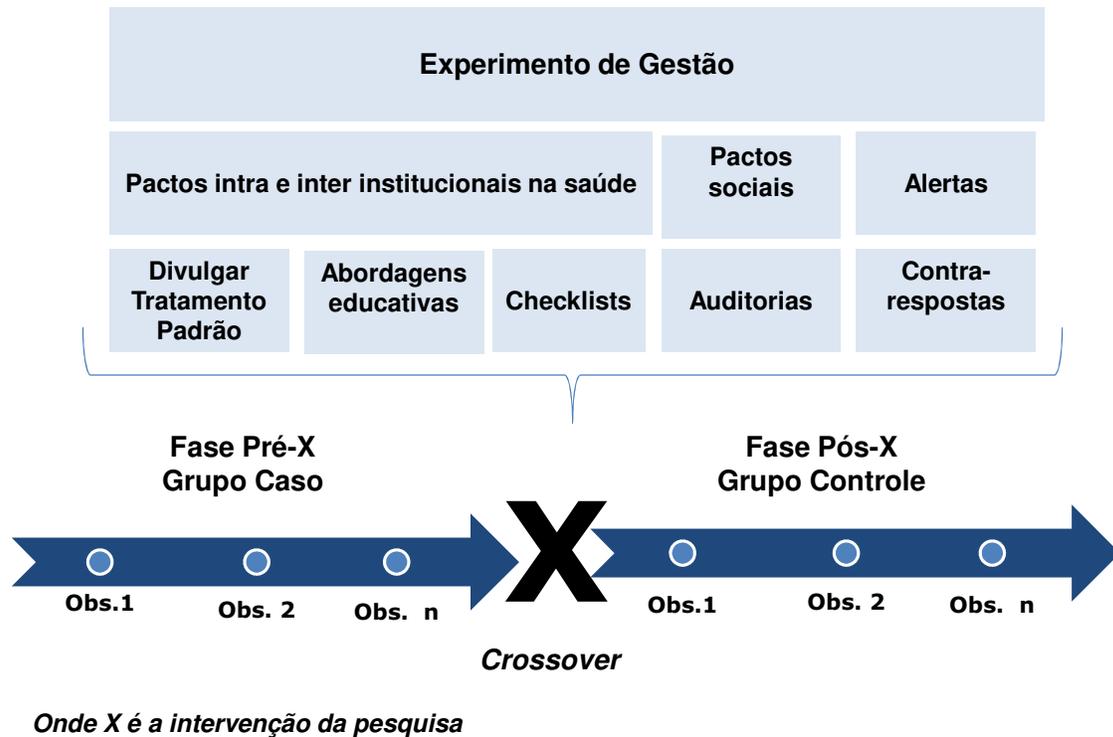
Na primeira opção, a intervenção da pesquisa é o Tratamento Padrão. Nesta situação, na fase Pré-X o cenário institucional desconhece o Tratamento Padrão e na fase Pós-X o cenário institucional conhece o Tratamento Padrão, podendo até ser estabelecidos prêmios ou notas ou selos de qualidade como reconhecimento pelo oferecimento de linhas de cuidado em conformidade com o padrão.

Na segunda opção, a intervenção da pesquisa é o Experimento de Gestão. Na fase Pré-X os pacientes recebem linhas oferecidas de forma habitual e na fase Pós-X os pacientes recebem linha de cuidado oferecida pelo Experimento de Gestão. O Experimento de Gestão causa uma maior ruptura entre os grupos controle e caso, sendo por isso sempre uma melhor escolha de intervenção para a pesquisa.

Os pacientes submetidos à fase Pré-X (não expostos à intervenção) formam o Grupo Caso, e os submetidos à fase Pós-X (expostos à intervenção) formam o Grupo Controle.

Esse tipo de delineamento possibilita *crossover*, pois permite que na fase Pré-X (antes da intervenção), os mesmos pacientes observados como elementos do Grupo Caso sejam, em seguida, observados após serem expostos à intervenção na fase Pós-X, como elementos do Grupo Controle. Desta forma, são maiores as semelhanças entre o Grupo Caso e o Grupo Controle quanto aos múltiplos fatores não controlados pelo pesquisador, reforçando as possíveis conclusões de que as diferenças observadas entre os dois grupos são decorrentes da intervenção da pesquisa – o Tratamento Padrão ou o Experimento de Gestão.

Figura 10. Método PELC: estudo quase-experimental do tipo análise de descontinuidade de regressão



O Tratamento Padrão é sintetizado no Escore PELC-TP. A linha de cuidado de cada paciente do estudo recebe um Escore PELC-LC, que quantifica o distanciamento entre a linha e o Tratamento Padrão. É esperado que os pacientes expostos à intervenção apresentem PELC-LC mais próximos de PELC-TP.

O delineamento do tipo análise de descontinuidade de regressão é interessante quando já existe a decisão institucional ou locorregional de redesenhar a linha de cuidado. Assim, não é necessário pesquisar a intervenção, sendo óbvio que ela terá potencial para melhorar a qualidade da linha de cuidado. Sendo assim, a pesquisa apenas será um reforço ou um indicador do nível de qualidade alcançado com o redesenho da linha de cuidado. Nesse caso, toda a população de consumidores de saúde será afetada pela intervenção e haverá um tempo delimitando as linhas de cuidado oferecidas no passado e as linhas de

cuidado oferecidas no presente. Desta forma, cria-se a base de comparação entre as fases Pré-X e Pós-X.

Na interpretação dos desfechos da pesquisa obtidos com o delineamento de análise de descontinuidade de regressão é necessário considerar a probabilidade de que fatores não controlados pela pesquisa sejam os responsáveis pelo desfecho. Na fase Pós-X pode acontecer um evento não controlado pela pesquisa, que tenha passado despercebido pelo pesquisador e que interfira na qualidade das linhas de cuidado da população de estudo. Assim, as conclusões da pesquisa poderão ser equivocadas, pois há o risco de creditar à intervenção o desfecho, quando na verdade o mesmo foi devido ao evento desconhecido.

Outra possibilidade de delineamento que apresenta maior consistência diante de acasos inesperados e desconhecidos é a série temporal múltipla.

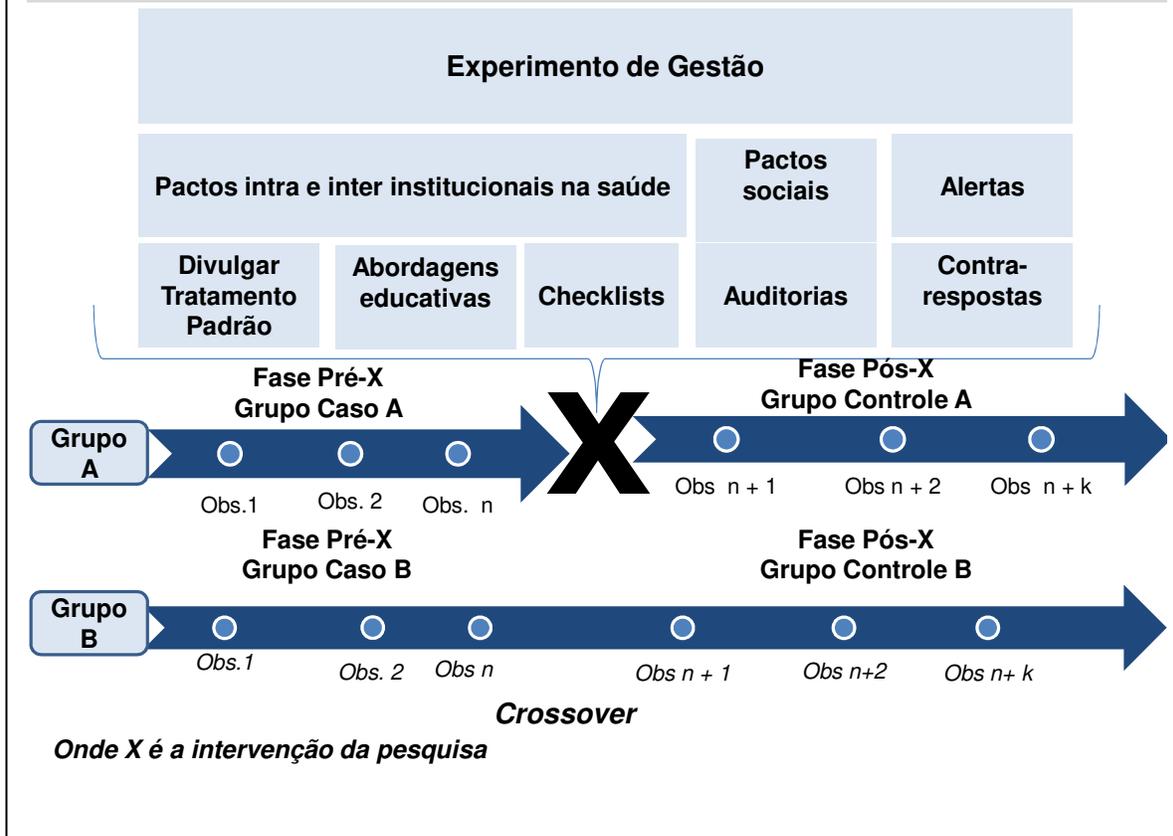
6.3.2. Série temporal múltipla

Também, a intervenção do Método PELC na pesquisa com delineamento quase-experimental do tipo série temporal múltipla poderá ser tanto o Tratamento Padrão quanto o Experimento de Gestão.

Na Figura 11 com base na proposta de Campbell e Stanley ⁽¹⁴⁾, as linhas de cuidado são classificadas em quatro grupos. Os dois primeiros grupos são formados por pacientes submetidos à fase Pré-X: Grupo Caso A Pré-X e Grupo Caso B Pré-X. Em seguida é aplicada a intervenção apenas no Grupo A e inicia-se a fase Pós-X, sendo então formado o Grupo Controle A Pós-X e o Grupo Controle B Pós-X.

Esse tipo de delineamento também permite *crossover*, pois os mesmos pacientes submetidos à fase Pré-X poderão ser observados na fase Pós-X.

Figura 11. Método PELC: estudo quase-experimental do tipo série temporal múltipla



A vantagem do delineamento de série temporal múltipla é que o efeito experimental é demonstrado, de certa forma, duas vezes, uma contra o Grupo B, aquele que não sofre nenhum tipo de intervenção durante toda a pesquisa, e outra contra as observações realizadas no próprio Grupo A.

A lógica de comparação é feita entre os grupos A e B nas fases Pré-X e Pós-X. Nesse cenário, há quatro possibilidades.

A primeira é que os comportamentos na fase Pós-X do Grupo A e do Grupo B sejam semelhantes, porém distintos dos apresentados na fase Pré-X. Sendo assim, haverá indícios de que as diferenças entre as fases Pré-X e Pós-X não foram causadas pela intervenção X, mas sim por uma outra causa conhecida ou desconhecida que afetou de forma indiscriminada todas as linhas de cuidado da pesquisa, independentemente de serem do grupo A (exposto à intervenção) ou do grupo B (não exposto à intervenção).

A segunda possibilidade é que os comportamentos na fase Pós-X do Grupo A e do Grupo B foram diferentes, apesar do Grupo B permanecer igual nas fases Pré-X e Pós-X, enquanto o Grupo A apresentou diferenças. Sendo assim, há suspeitas de que a diferença foi causada pela intervenção da pesquisa, pois apenas o Grupo Controle A Pós-X sofreu o impacto da intervenção.

A terceira possibilidade é a de que não haja diferença no nível de qualidade da linha de cuidado em nenhum dos quatro grupos, levando à suspeita de que a intervenção não influenciou nas linhas de cuidado.

E a quarta possibilidade é a de que haja diferenças em todos os quatro grupos, descartando suspeitas de que a intervenção da pesquisa tenha causado os impactos.

O delineamento quase-experimental de séries temporais múltiplas também é útil para pesquisas que desejem comparar instituições distintas que, todavia apresentem semelhanças em aspectos a ser definidos pela pesquisa. O Grupo A é formado por linhas de cuidado oferecidas pela instituição A e o Grupo B, por linhas de cuidado oferecidas pela instituição B. É importante, nesse caso, que uma mesma linha de cuidado não tenha trechos oferecidos ora por uma instituição ora por outra. Obviamente, as linhas de cuidado da instituição A e da instituição B podem divergir em alguns aspectos. No entanto, o comportamento de ambas será confrontado com um mesmo Tratamento Padrão.

Isso parece uma estratégia interessante para comparar desempenhos entre instituições e, assim, chegar a um Tratamento Padrão interinstitucional que seja generalizável para várias instituições.

6.4. Estudo de caso-controle

O estudo de caso-controle é uma das opções para uma pesquisa de linha de cuidado com a abordagem do Método PELC. Este tópico conta com os exemplos práticos do capítulo 9 que relata a aplicação do Método PELC com delineamento de caso-controle na linha de cuidado das crianças e dos adolescentes infectados pelo vírus do HIV.

O delineamento de caso-controle parte do efeito para a causa. Parte de grupo de casos seguramente diagnosticados e retroage em sua história, buscando fatores passados ou atuais que possam ser imputados como causais ⁽⁵³⁾.

Devido ao baixo custo e ao curto período para a obtenção dos resultados da pesquisa, está aumentando o uso de estudos de caso-controle em fenômenos ligados aos serviços de saúde, principalmente para o estudo de eventos adversos causados por drogas e outras terapias e para avaliar a eficácia de intervenções preventivas ⁽⁶⁰⁾.

Nos estudos de caso-controle, os elementos que serão os controles dos casos são emparelhados segundo critérios de semelhança. Assim, observa-se um grupo de sadios – Grupo Controle, e um grupo de não-sadios - Grupo Caso, e se realiza a comparação.

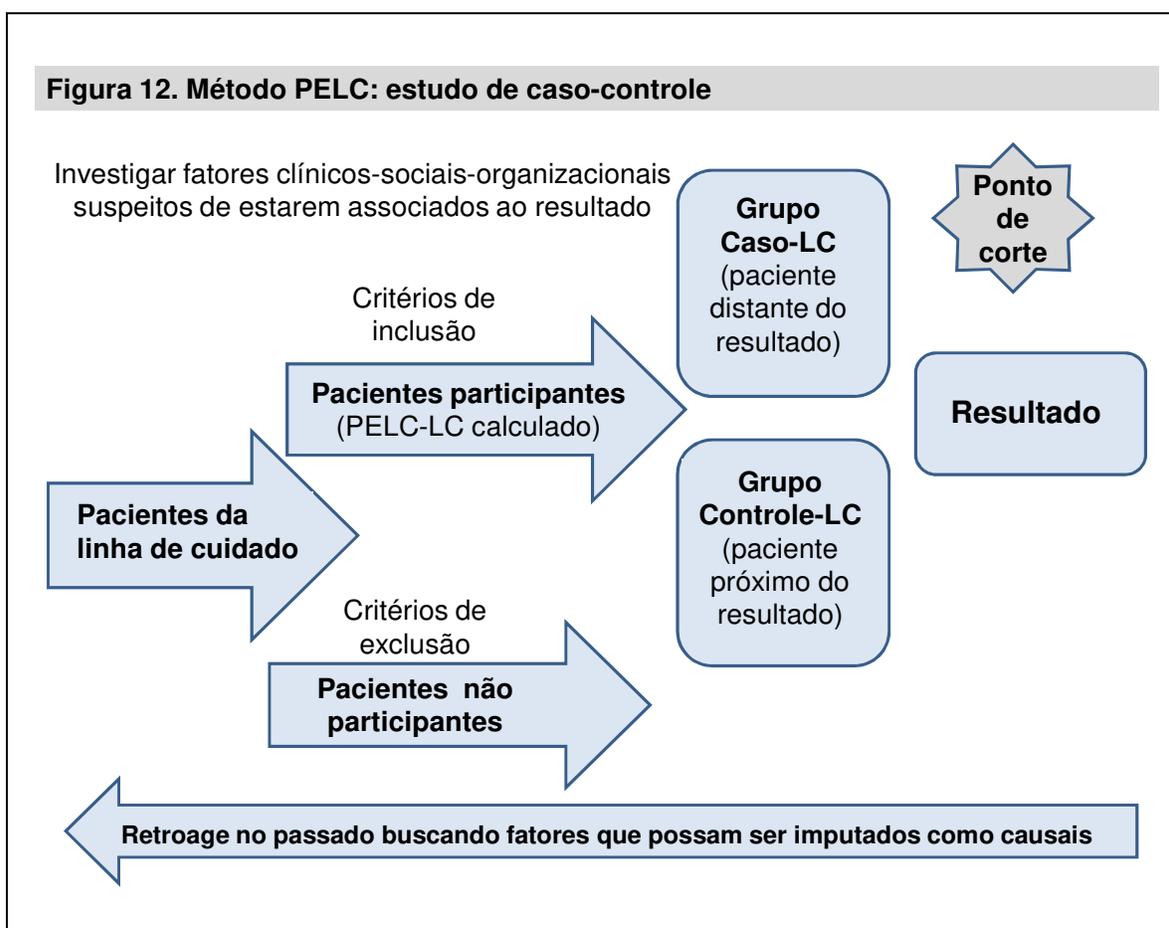
Com essa abordagem, Gregg ⁽⁶¹⁾, comparando um Grupo Caso, formado de mães com filhos acometidos por catarata, e um Grupo Controle, formado de mães com filhos sadios, associou a catarata dos filhos a rubéola materna durante a gestação.

O estudo de caso-controle é uma das opções para o pesquisador na abordagem do Método PELC. É um delineamento observacional retrospectivo, e, sendo assim, a pesquisa não interfere na realidade institucional, pois se restringe a observá-la. É um delineamento ideal para culturas organizacionais não dispostas à experimentação ou que não tenham condições para implantar o Experimento de Gestão. A Figura 12 esquematiza o delineamento de caso-controle.

As pesquisas que escolherem o delineamento de caso-controle utilizam apenas cinco dos oito elementos do Método PELC: Equipe de Árbitros, Tratamento Padrão, Escore PELC, Caso-traçador-padrão, Grupos de Comparação. O elemento Saúde Autorreferida é opcional.

Nesse delineamento, a pesquisa parte do desfecho, por exemplo, o Escore PELC-LC ou o Escore PELC-RES ou o Escore PELC-CS.

Isso é possível, pois após a definição do Tratamento Padrão pela Equipe de Árbitros todos os pacientes submetidos a linha de cuidado serão avaliados e receberão seus respectivos Escores PELC-LC. O Escore PELC-LC será categorizado nos sub-escores PELC-PRO e PELC-RES. Também, é possível realizar um estudo transversal e obter o Escore PELC-CS de todos os consumidores de saúde submetidos à linha de cuidado do estudo. Para a criação dos Grupos de Comparação serão escolhidos pontos de corte para os respectivos resultados de interesse, conforme detalhado no subcapítulo 3.6.



No estudo de caso-controle com PELC-RES como desfecho é possível utilizar como exposição as variáveis que descrevem os requisitos do Escore PELC-PRO, conforme Quadro 2. Isso é possível neste estudo epidemiológico, pois as variáveis que definem PELC-RES são dependentes do desfecho e as variáveis que definem PELC-PRO são independentes. Desta forma, é possível calcular as chances de uma linha de cuidado obter um certo grau de conformidade de resultado (PELC-RES) quando exposta a um certo grau de conformidade de estrutura-processo (PELC-PRO). O Quadro 7 do capítulo 9 é um exemplo dessa abordagem do Método PELC.

Também, no estudo de caso controle com PELC-CS como desfecho é possível utilizar PELC-LC e seus estratos PELC-PRO e PELC-RES como exposição.

O planejamento epidemiológico da linha de cuidado terá como base para tomar a decisão sobre quais serão as melhores ações de mudança na linha de cuidado os fatores mais determinantes obtidos em cada um dos estudos de caso-controle realizados.

Caso haja dúvidas sobre quais as melhores ações de mudança ou caso se deseje implantar um Sistema do Cuidado Advir será necessário ao término desse planejamento epidemiológico com delineamento de caso-controle iniciar um novo estudo com delineamento quase-experimental.

Observe nas Figuras 10 e 11 que o planejamento de caso-controle corresponde a fase Pré-X do planejamento com delineamento quase-experimental. As mesmas linhas de cuidado do estudo de caso-controle poderão ser observadas após a implantação do Experimento de Gestão na fase Pós-X, permitindo ao estudo utilizar a estratégia de *crossover*.

Portanto, uma pesquisa completa com o Método PELC poderá utilizar o delineamento de caso-controle e o delineamento quase-experimental.

6.5. Escolha da intervenção e do delineamento

A escolha do tipo de delineamento do estudo depende do tipo de exposição e dos recursos disponíveis, sendo o delineamento ideal da investigação aquele que, aplicado a uma dada situação, melhor controla as circunstâncias e fatores que dificultam a interpretação dos resultados, levando-se em conta condicionantes éticos e práticos^{(34); (36)}.

Acrescenta-se a esses condicionantes a cultura organizacional, pois o Método PELC é um instrumento que requer a capacidade de compreender e intervir sobre problemas, necessidades e demandas vindas de microplanos assistenciais, exigindo da instituição a modificação de suas práticas, a qualificação dos seus agentes, o aperfeiçoamento de suas técnicas e instrumentos de trabalho, a adequação de suas estruturas organizacionais, etc. Portanto, a forma de operacionalização das pesquisas do Método PELC dependerá dos recursos disponíveis e da cultura organizacional.

A decisão institucional de planejar e construir o futuro que se deseja para a linha de cuidado dos pacientes requer uma maturidade que alinhe a tomada de decisão, prioritariamente, com base nas evidências fornecidas pelo planejamento epidemiológico da linha de cuidado. É necessária uma avaliação do cenário interinstitucional quanto às possibilidades das instituições envolvidas com o oferecimento da linha de cuidado, às ligações com os governos municipais, estaduais ou federais e à capacidade de articulação conjunta entre essas esferas de governo para a aplicação do Método PELC nos trechos interinstitucionais da linha de cuidado. Também, essas mesmas considerações são válidas nos microplanos de gestão intrainstitucionais em relação à articulação entre os profissionais das diversas etapas e ações envolvidas com o oferecimento da linha de cuidado.

Dependendo da sinergia do cenário institucional e dos recursos existentes o pesquisador escolherá o delineamento epidemiológico. Se escolher o delineamento quase-experimental é necessário optar por uma das intervenções do

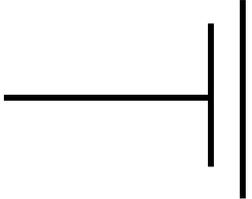
Método PELC: o Experimento de Gestão ou o Tratamento Padrão. Se escolher o delineamento de caso-controle a pesquisa não faz nenhuma intervenção por ser uma abordagem estritamente observacional.

Caso o delineamento escolhido seja o quase-experimental tendo como intervenção o Experimento de Gestão, será necessário verificar o número de pacientes que receberá a linha de cuidado de eficácia e durante que período de tempo. Considerando-se essas variáveis, há duas possibilidades.

A primeira, que corresponde à melhor situação, será quando o Experimento de Gestão tiver capacidade para oferecer linhas de cuidado em conformidade com o Tratamento Padrão para uma amostra de pacientes.

A segunda possibilidade é o Experimento de Gestão oferecer a uma quantidade pequena de pacientes a linha de cuidado de eficácia. Nesse caso, há duas opções: demonstrar ou não a exequibilidade do Tratamento Padrão. Na primeira opção faz-se um teste em pequena escala, instalando-se o Experimento de Gestão para oferecer a um ou alguns poucos consumidores de saúde a linha de cuidado de eficácia em um número sem significância amostral, porém, suficiente para demonstrar a exequibilidade do Tratamento Padrão. Na segunda opção, não se instala o Experimento de Gestão, apenas se define o Tratamento Padrão, sendo a intervenção da pesquisa uma abordagem educacional.

A apresentação dos delineamentos epidemiológicos feita neste trabalho visa apenas apresentar o Método PELC. Portanto, a cada delineamento escolhido deverão corresponder estudos e especificações mais detalhadas.

7. A LINHA DE 
CUIDADO

O objeto de estudo do Método PELC é a linha de cuidado oferecida ao consumidor de saúde. A linha de cuidado estabelece um percurso assistencial para o consumidor de saúde com o propósito de evitar ou retardar as disfunções causadas pela doença, promovendo o aumento do conforto, a diminuição do sofrimento, o controle da dor e a cura, contribuindo para o restabelecimento da qualidade de vida em saúde do consumidor.

Participam da linha de cuidado os pacientes com seus familiares e acompanhantes, e os profissionais de saúde. Em instituições de saúde educacionais acontecem de forma integrada, simultânea e indissociável a assistência, o ensino e a pesquisa durante o oferecimento da linha de cuidado, na qual atuam alunos e residentes em busca das valiosas práticas para sua formação, bem como professores e pesquisadores interessados em ensinar e em gerar novos conhecimentos.

A linha de cuidado é oferecida aos consumidores de saúde por meio da execução de ações organizadas considerando os conhecimentos, os recursos disponíveis, a cultura organizacional e, principalmente, as respostas singulares próprias de cada paciente. Essa forma de consciência e de entendimento mais horizontalizado do processo do cuidado trazido pelo modelo de linha de cuidado vem ganhando ênfase devido à necessidade de transformar o modelo fragmentado e verticalizado por áreas de apoio e categorias profissionais em um modelo horizontalizado com ênfase no percurso assistencial do consumidor de saúde.

Para Dussault ⁽⁴⁷⁾, é necessária a definição de políticas de saúde e não apenas de políticas de serviços. A definição de políticas de saúde requer formulação e avaliação de impactos em saúde que incluam a qualidade de vida dos consumidores de saúde, enquanto a definição de políticas de serviços foca serviços oferecidos, recursos mobilizados e atendimento das demandas espontâneas. A gestão orientada para a melhoria das políticas de saúde tende a gerar uma organização de serviços que não são prestados sob a lógica dos tipos de estabelecimentos e de divisões profissionais do trabalho.

A operacionalização do modelo de linha de cuidado requer a criação de um núcleo gestor do cuidado, composto por profissionais responsáveis pelo projeto terapêutico do paciente, formulado com decisões compartilhadas entre profissionais de saúde e o consumidor. Desta forma, o consumidor saberá o percurso assistencial planejado, os prováveis prognósticos decorrentes das decisões tomadas, quem são os profissionais de saúde responsáveis pelo seu percurso assistencial, independentemente da etapa que está sendo realizada ou dos demais profissionais que irão orbitar nas esferas do seu tratamento, a periodicidade das consultas médicas, etc. Longe de ser algo estático, o projeto terapêutico poderá sofrer alterações, sempre que necessário, e ser replanejado. Segundo esse modelo, as linhas de cuidado seriam traçadas e seguidas por gestores do cuidado, conforme citam Malta e Merhy ⁽⁶²⁾:

“Um modelo no qual o usuário deveria ser acompanhado segundo determinado projeto terapêutico instituído, comandado por um processo e trabalho cuidador, e não por uma lógica indutora de consumo. Esse mecanismo visaria assegurar a qualidade da assistência prestada”.

Os microplanos assistenciais são formados por uma coleção de linhas de cuidado formadas por meio do encadeamento de inúmeras etapas e ações que definem percursos assistenciais que à medida que são percorridos pelos consumidores de saúde oferecem o cuidado. Sendo assim, a amplitude da linha de cuidado pode ser por doença ou por grupo de doenças ou mesmo por tipo de consumidor. Por exemplo, pode-se pensar na linha de cuidado da criança, ou na linha de cuidado da criança diabética, ou ainda na linha de cuidado da criança diabética e nefropata.

A linha de cuidado é organizada para promover a saúde, prevenir uma doença ou para oferecer tratamento, assim é fundamental conhecer a história natural da doença.

7.1. A doença

A Organização Mundial da Saúde ⁽⁶³⁾, que tem por objetivo desenvolver o máximo possível o nível de saúde de todos os povos, define saúde como:

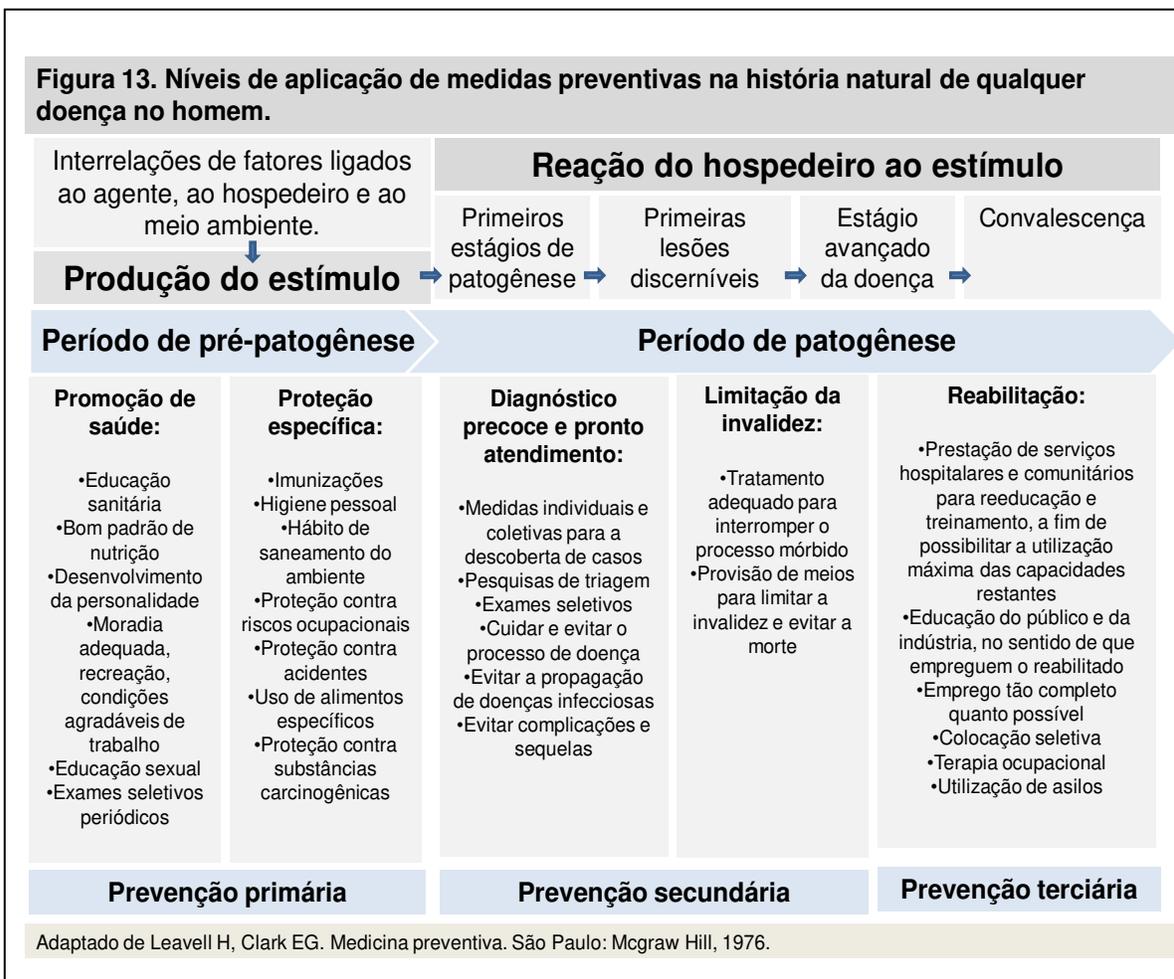
“Um estado de completo bem-estar físico, mental e social e não consistindo somente da ausência de uma doença ou enfermidade.”

Saúde e doença são fenômenos complementares. Todas as mensurações podem variar devido à especificidade de cada doença e à singularidade de cada paciente. Todavia, a delimitação dos episódios da doença e os episódios de cuidado precisam ser operacionalmente possíveis ⁽¹¹⁾.

É fato que as doenças são involuntárias e imprevisíveis e, em muitos casos, se não forem detectadas e tratadas, podem evoluir perigosamente para a destruição do próprio indivíduo e de outros, como no caso das doenças contagiosas ou da violência, também considerada uma doença, em alguns países, infelizmente, crônica. As doenças têm uma história natural que descreve seu curso caso nenhuma intervenção de cuidado seja feita.

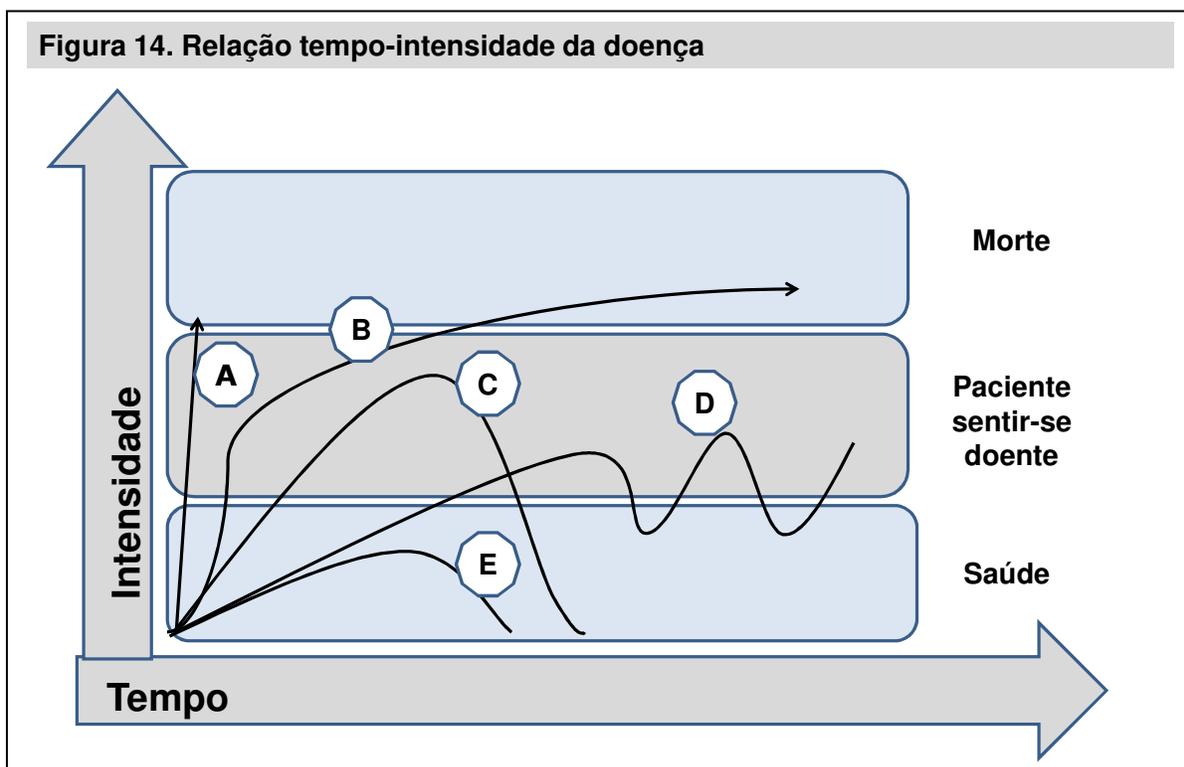
Acrescenta-se que a saúde pode ser vista em termos de predição de fenômenos que exijam a prestação de serviços de saúde, incluindo assim situações de prevenção ou de promoção de saúde. A Figura 13, adaptada de Leavell H e Clark EG ⁽⁴⁸⁾, esquematiza os níveis de aplicação de medidas preventivas na história natural da doença.

Sabe-se que o curso de uma doença pode variar muito de pessoa para pessoa. Todavia, o mais comum é que, em circunstâncias semelhantes, a doença siga um caminho previsível. A linha de cuidado encadeia etapas e ações que se repetem toda vez que a doença se manifesta em alguma pessoa. Também é possível que as etapas e ações empregadas causem o aparecimento de outras doenças que, por sua vez, têm sua própria história natural ⁽¹¹⁾.



As doenças apresentam características tais como tempo-intensidade, período de latência, tempo de indução, dentre outras. Os consumidores de saúde, os profissionais de saúde e a sociedade têm responsabilidade de acionar o cuidado dependendo do tempo-intensidade da doença. A Figura 14 esquematiza a relação tempo-intensidade da doença. A Figura 15 esquematiza a responsabilidade de acionar o cuidado em relação ao tempo-intensidade de uma doença hipotética. Ambas as figuras foram adaptadas de Donabedian⁽¹¹⁾. Nessas figuras a saúde e a morte são eventos antagônicos, esquematizados como extremos opostos de uma escala, tendo como evento intermediário paciente sentir-se doente.

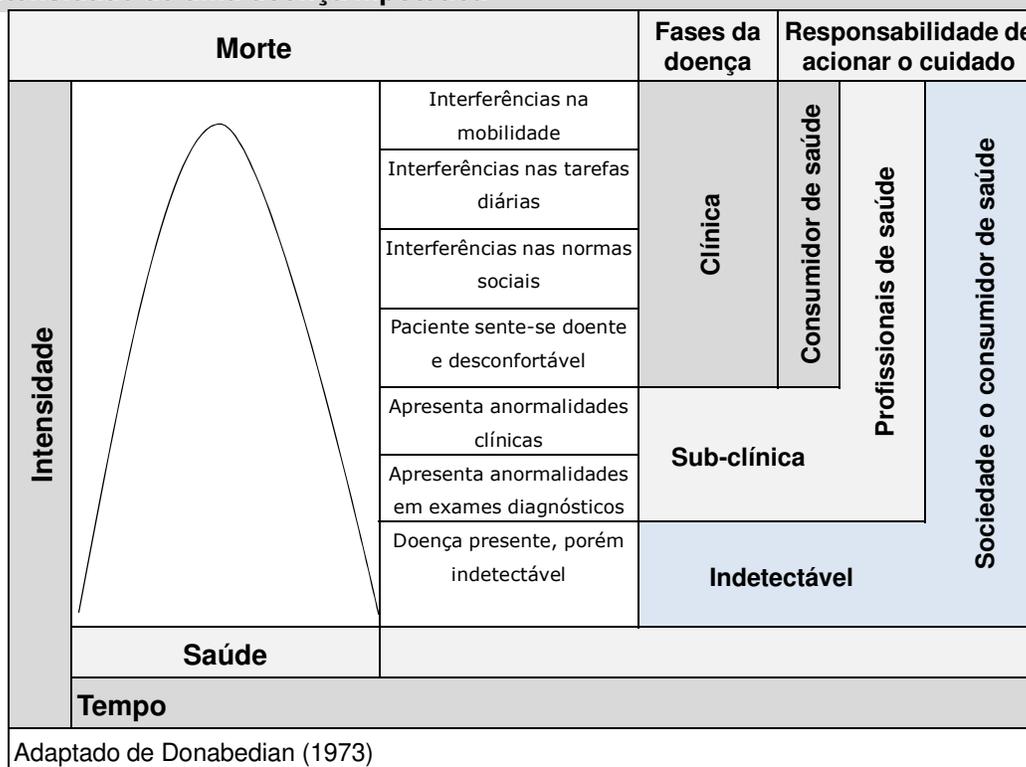
A Figura 14 classifica as doenças em cinco categorias quanto ao tempo-intensidade. As doenças como as representadas pela curva “E” duram pouco tempo e têm pouca intensidade, ocorrendo sem causar transtornos na saúde ou no bem-estar do doente, podendo muitas vezes começar e acabar sem que ninguém perceba. As doenças representadas na curva “A” são de curto tempo e de alta intensidade, levando rapidamente o doente à morte. O mesmo desfecho acontece com as doenças representadas pela curva “B” que apresentam alta intensidade e longa duração. Já as doenças da curva “D” têm um longo tempo de duração e uma intensidade mediana, permanecendo ao longo da vida do doente. As doenças da curva “C” são curáveis ⁽¹¹⁾. Muitas doenças são completamente curáveis, enquanto outras são incuráveis e levam rapidamente ou lentamente à morte, e outras ainda se tornam permanentes, sem apresentar riscos significativos à vida. Mais de uma doença pode coexistir em um mesmo indivíduo ⁽¹¹⁾.



A Figura 15 esquematiza as diferentes responsabilidades diante das possíveis etapas de detecção e o acionamento do cuidado, fazendo uma analogia entre a doença e um *iceberg*. Isso se deve ao fato de existirem eventos da história

natural da doença que assim como a ponta de um *iceberg* sobre as águas ficam visíveis claramente a todos. Já há outros eventos menos nítidos, porém, ainda visíveis por estarem em águas rasas e claras e, finalmente, há aqueles eventos que ficam ocultos por estarem submersos em águas escuras e profundas distantes do entendimento e capazes de surpreender, ou mesmo de levar a perder todo o esforço despendido no processo de cuidar.

Figura 15. Responsabilidade de acionar o cuidado em relação ao tempo-intensidade de uma doença hipotética



Na fase indetectável a doença surge, porém, não há conhecimento e tecnologia disponíveis para sua detecção além de não haver sintomas que façam o doente sentir necessidades de saúde que levem ao acionamento de uma linha de cuidado. Trata-se de um período de resultado falso-negativo, pois os testes diagnósticos sinalizarão que a pessoa não está doente quando, na verdade, ela está. Nesta fase, a responsabilidade sobre a saúde recai sobre a sociedade e o

cidadão. A sociedade está permanentemente atuando para a diminuição do número de cidadãos doentes, por meio de suas organizações de saúde, saneamento básico, habitacionais, educacionais, segurança pública, entre outras. Espera-se que o cidadão cuide de sua saúde, para evitar o surgimento de doenças, buscando adquirir e manter hábitos saudáveis, exercer trabalho que não coloque em risco sua saúde, morar em áreas salubres, consumir água potável, etc. Obviamente, muitas dessas situações independem da escolha do cidadão e são impostas, na maioria das vezes, pela situação socioeconômica. Na fase subclínica, a doença encontra-se imperceptível para o doente e para os profissionais de saúde, exceto se suspeitas diagnósticas os fizerem solicitar testes laboratoriais capazes de detectar a doença.

Na fase clínica, o consumidor de saúde, os profissionais de saúde e a sociedade são responsáveis por acionar a linha de cuidado, pois nesta fase a doença possui um grau de intensidade que a revela. Nessa fase os pacientes apresentam sinais ou sintomas causados pela doença, que levam os profissionais de saúde a suspeitarem dela, confirmando sua presença por meio de exames laboratoriais, de imagem ou mesmo empregando procedimentos clínicos de inspeção, ausculta e palpação, além dos relatos de sintomas feitos pelo próprio consumidor ou familiar.

Na fase da morte, há ações da sociedade e das ciências médicas em andamento, como o desenvolvimento das práticas de cuidado paliativo, da conscientização sobre uma morte mais humanizada perto dos familiares, das ações ligadas à doação de órgãos para transplantes, entre outras ações.

Outras características são importantes para algumas doenças, tais como o período de latência e o tempo de indução. A diminuição do tempo de latência e o conhecimento do tempo de indução favorecem a detecção precoce da doença, fato que, muitas vezes, é relevante para aumentar as chances de resultados exitosos de algumas linhas de cuidado. O intervalo de tempo entre a ocorrência da doença e sua detecção é denominado período de latência ⁽⁶⁴⁾ e o

intervalo de tempo entre a ocorrência de uma causa específica e o surgimento da doença é denominado tempo de indução ^{(53); (64)}.

Acrescenta-se que para algumas doenças, em situação de dúvida ou de suspeita da existência da doença, segundo Schelff ⁽⁶⁵⁾, dependendo dos riscos que ela submeterá o paciente, os médicos tendem a cometer o erro falso-positivo, ou seja, cuidar como se a doença existisse.

Segundo Dussault ⁽⁴³⁾ estudos sobre variações na prática médica estão crescendo em número e qualidade, apesar de argumentos de que não existem dois pacientes idênticos ou porque as circunstâncias da prática têm características distintas. Cada vez que uma cesariana, uma prostatectomia, ou uma amigdalectomia é feita sem necessidade, os recursos são desperdiçados e, no contexto dos serviços de saúde financiados publicamente e no contexto da sociedade, isso é eticamente inaceitável, além dos danos ao paciente. O autor acrescenta que dados sobre a eficácia relativa às opções para a tomada de decisões clínicas são essenciais, mesmo para as microdecisões, tais como prescrever uma droga, solicitar um exame, internar um paciente.

No intuito de garantir a segurança e a confiança no resultado do cuidado prestado, além de buscar a máxima compatibilidade entre as intervenções e a alocação de recursos em termos de necessidades, eficácia e eficiência, muitas associações de especialidades médicas, entre elas a Associação Médica Brasileira e o Conselho Federal de Medicina, além de universidades e governos, compreendem a necessidade de estabelecer diretrizes normas e condutas para o tratamento das doenças. Todos sinalizam que não são regras absolutas e que necessitam de revisões e atualizações periódicas, decorrentes dos avanços no conhecimento e nas mudanças estruturais dos serviços de saúde onde são aplicadas, contudo, são essenciais para nortear os profissionais de saúde na tomada das decisões clínicas, visando diminuir a variabilidade dos desfechos.

As evidências científicas na saúde são obtidas com a realização de revisões sistemáticas e de metanálises. As primeiras relacionam e concatenam

por critérios de afinidade como tipo de delineamento, ano do estudo, número da amostra, entre outros, o resultado de vários estudos, e a segunda utiliza poderosas ferramentas estatísticas para combinar quantitativamente os resultados encontrados por vários estudos. Ambas oferecem base para a formulação das diretrizes de normas e condutas ⁽⁶⁶⁾.

No entanto, é verdade que muitas ações clínicas ainda não dispõem, e talvez nunca disporão, de evidências científicas que as comprovem. Assim, as ações clínicas com base no conhecimento prático, também podem ser cientificamente embasadas, por meio da probabilidade epistêmica. No Método PELC sempre que houver diretrizes de normas e condutas sobre a doença-alvo da linha de cuidado pesquisada é recomendável utilizá-las na definição dos requisitos de qualidade do Tratamento Padrão.

7.2. Diagnósticos organizacionais da linha de cuidado

Sabe-se que para alcançar a excelência do cuidado é preciso que as decisões e as práticas em saúde se pautem nas necessidades do consumidor sobre todos os demais interesses, para que este valor norteie todas as ações.

Não é difícil imaginar uma criança diabética que, tratada segundo o modelo tradicional, com sucessivos truncamentos na sua assistência, tenha que conviver com um membro amputado na vida adulta. Ela terá mais chances, provavelmente, se puder contar com uma linha de cuidado com o percurso assistencial garantido institucionalmente.

Observa-se que apesar do acesso aos instrumentos de cuidado, tais como consultas, exames diagnósticos, medicação, internações, entre outros, o paciente fica desorientado e sozinho para acioná-los, fazendo, muitas vezes, ele próprio o gerenciamento de seu percurso assistencial.

Essa situação é agravada pelas deficiências no oferecimento de subprodutos de apoio, tais como tomografias, endoscopias, entre outros procedimentos, que são verdadeiros gargalos que impedem a fluência da linha de

cuidado. Vários autores reforçam essa situação, dentre eles Pereira ⁽⁶⁷⁾ quando escreve sobre a fragmentação no oferecimento do cuidado:

Na assistência médica institucionalizada, vários especialistas dela participam sem que necessariamente um deles tenha a responsabilidade plena e procure conhecer os problemas de saúde e doença do paciente como totalidade. Nessa forma de atendimento, produto comum de profissionais parciais, o paciente, frequentemente, é encarado como um somatório, sem que ninguém faça a junção das partes. O médico, de modo geral, perde o domínio do processo global, e o paciente de seus serviços parciais, muitíssimas vezes, não consegue ser atendido como um homem integral, não fragmentado, como pretende idealmente a Medicina.

Esses diagnósticos têm impacto direto na humanização da assistência e a Política Nacional de Humanização (PNH) do Ministério da Saúde aponta as seguintes falhas ⁽⁶⁸⁾: fragmentação do processo de trabalho e das relações entre os diferentes profissionais; fragmentação da rede assistencial dificultando a complementaridade entre a rede básica e o sistema de referência; precária interação nas equipes e despreparo para lidar com a dimensão subjetiva nas práticas de atenção; sistema público de saúde burocratizado e verticalizado; baixo investimento na qualificação dos trabalhadores, especialmente no que se refere à gestão participativa e ao trabalho em equipe; poucos dispositivos de fomento à co-gestão e à valorização e inclusão dos gestores, trabalhadores e usuários no processo de produção de saúde; desrespeito aos direitos dos usuários; formação dos profissionais de saúde distante do debate e da formulação da política pública de saúde; controle social frágil dos processos de atenção e gestão do SUS; modelo de atenção centrado na relação queixa-conduta.

Segundo Merhy ⁽⁶⁹⁾ e Franco ⁽⁷⁰⁾, os processos saúde-doença são modelos techno-assistenciais que enfocam o ato prescrito, agindo mais como produtores de procedimentos do que do cuidado propriamente dito. Já Gesthos ⁽⁷¹⁾, sinaliza que mais grave, contudo, é a possibilidade de que as doenças efetivamente tornem-se “coisas”, em certo sentido são mais reais até mesmo do que as pessoas que as “carregam”. E, por fim, a sociologia, como outra área do conhecimento, também alerta para a tendência da medicina nos últimos dois

séculos em focalizar as partes menores do corpo: as células, os níveis bioquímicos e moleculares. Segundo Helman ⁽⁷²⁾, o corpo humano vai além do biológico e do psicológico definidos pela fronteira da pele. Há outras fronteiras simbólicas que precisam ser consideradas para que o corpo social seja compreendido, tais como a roupa, o quarto, o lar, a família, a comunidade, a crença religiosa, entre outras.

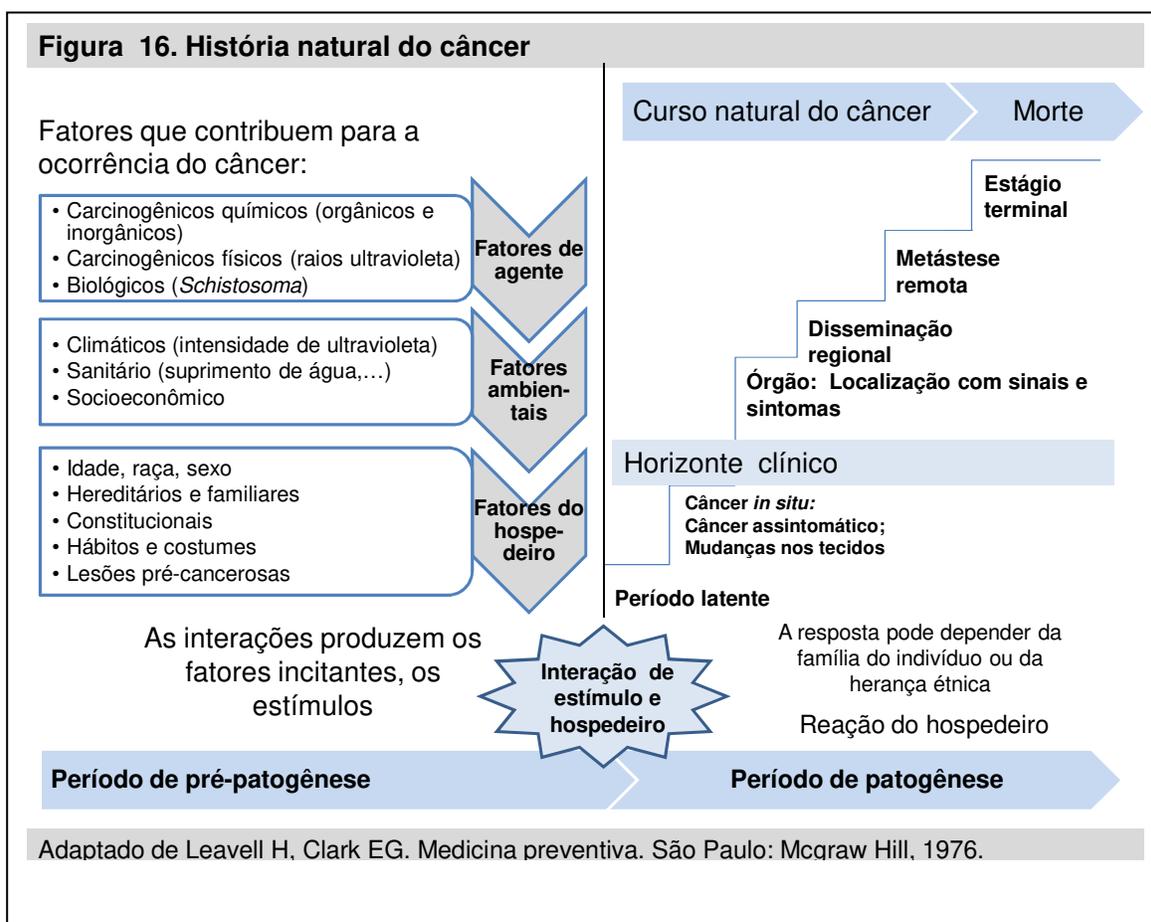
A falta de percepção dos profissionais de saúde em relação ao corpo social do paciente faz com que apenas as necessidades relacionadas com o corpo físico e algumas poucas com o estado psicológico do paciente sejam atendidas pelo processo saúde-doença. Isso dificulta a adesão a ações para atender as necessidades do corpo social do paciente, tais como visita aberta, boletim médico para familiares, acolhimento de acompanhantes, etc. Assim, ampliar a percepção dos profissionais de saúde em relação ao corpo social do paciente é essencial para o avanço da humanização do cuidado, sendo possível acrescentar no Tratamento Padrão requisitos específicos para esses aspectos, com base nas quatro marcas da Política Nacional de Humanização ⁽⁶⁸⁾:

- serão reduzidas as filas e o tempo de espera com ampliação do acesso e atendimento acolhedor e resolutivo baseados em critérios de risco;
- todo usuário do SUS saberá quem são os profissionais que cuidam de sua saúde e os serviços de saúde se responsabilizarão por sua referência territorial;
- as unidades de saúde garantirão as informações ao usuário, o acompanhamento de pessoas de sua rede social (de livre escolha) e os direitos do código dos usuários do SUS;
- as unidades de saúde garantirão gestão participativa aos seus trabalhadores e usuários assim como educação permanente aos trabalhadores.

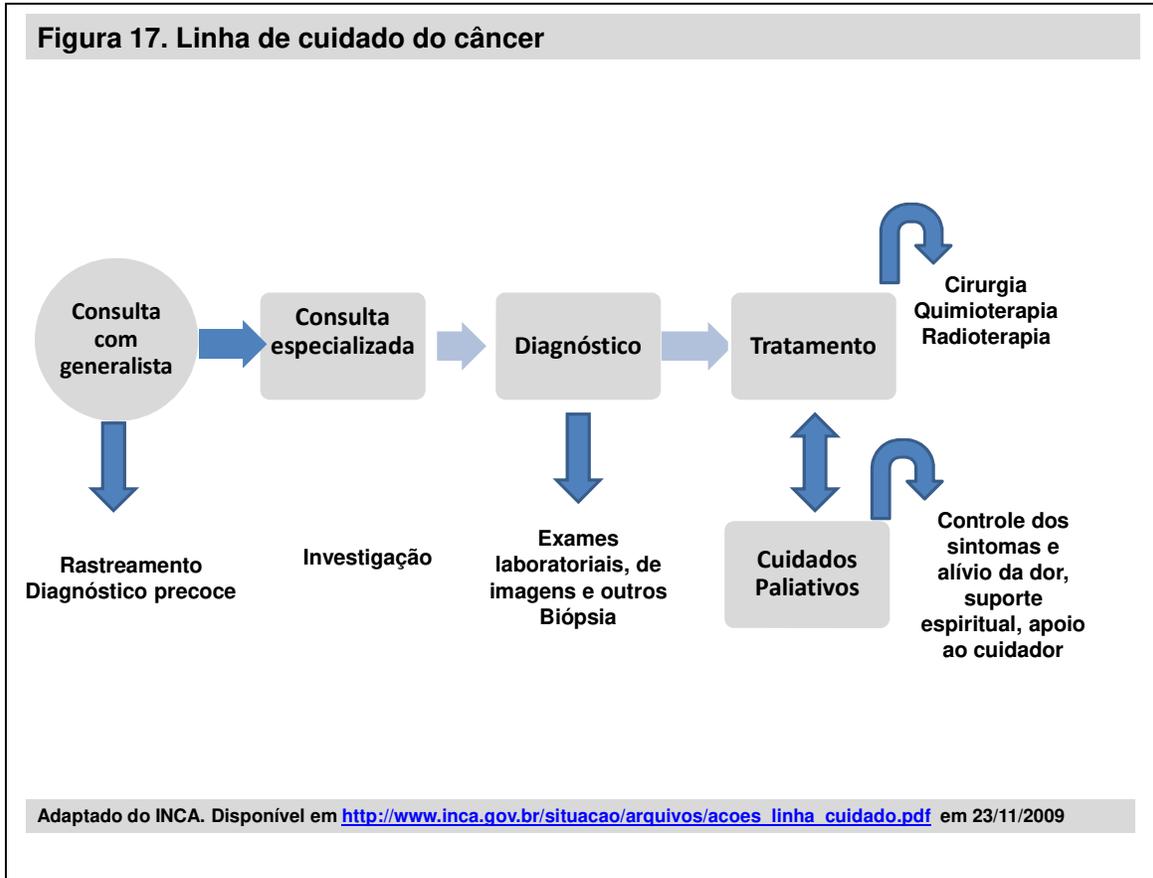
8. *GESTÃO POR* —||
PROCESSO APLICADA A
LINHA DE CUIDADO

O conceito de processo é estudado na ciência da administração, sendo temas frequentes: o redesenho de processo, a organização por processos e a gestão por processos. O conceito de processo, sempre com significado semelhante, tratando, porém, de assuntos diversos, é utilizado em outras ciências como a sociologia, a psicologia, a biologia, a arquitetura, a engenharia, a política e a saúde.

Pode-se dizer que a história natural de uma doença é um processo natural, conforme esquematizado na Figura 16, que leva as populações a terem necessidades de saúde que, por sua vez, levam as sociedades a instalar processos organizados – as linhas de cuidado – para atender a essas necessidades da população.



Por exemplo, para enfrentar a história natural do câncer, esquematizado na Figura 16, é organizada e oferecida linha de cuidado semelhante ao esquema da Figura 17 adaptada do INCA.



O Método PELC tem como um de seus referenciais teóricos a ciência da administração com ênfase na gestão por processos por julgá-la precursora importante para o aperfeiçoamento do desempenho de qualquer processo, inclusive, e principalmente, os de saúde e especialmente as linhas de cuidado. A gestão por processos entende o sistema organizacional sob a ótica de como o trabalho é executado por meio dos diversos processos envolvidos^{(6); (15); (73); (74)}.

Todavia, nos processos de oferecimento de serviço, vale ressaltar as considerações de Gonçalves⁽⁷⁴⁾, para quem a transformação de *inputs* em *outputs* de valor não é suficiente para alguns fenômenos que necessitam de transformações mais complexas. Assim, a gestão por processos aplicada em

instituições de saúde merece considerações, uma vez que essas prestam serviços e apresentam maior grau de complexidade em relação à garantia da qualidade do que as que oferecem produtos. Segundo Gonçalves ⁽⁷⁴⁾, nas empresas de prestação de serviços, o conceito de processo é de fundamental importância, uma vez que a sequência de atividades nem sempre é visível, nem pelo cliente, nem por quem realiza essas atividades. A importância dos processos de trabalho aumenta também à medida que as empresas trabalham com conteúdo cada vez mais intelectual, oferecendo produtos e serviços cada vez mais ricos em valores intangíveis. Acrescenta-se a isso a necessidade do equilíbrio entre atender o cliente/usuário e a sustentação econômica das organizações, principalmente as de saúde, cujos custos são cada vez mais elevados ^{(75); (76)}.

Os sistemas de saúde, dentre eles o SUS, são compostos, dentre outros elementos, por uma coleção de linhas de cuidado, que são microprocessos assistenciais intra ou interinstitucionais. O microprocesso da linha de cuidado é pensado em termos de coordenação e de articulação e não somente como um fluxo de trabalho, de materiais, de pessoas e de tecnologias, uma vez que as etapas e ações da linha de cuidado, além de seus valores singulares próprios, mantêm interrelações e interdependências formadoras do processo de oferecimento do cuidado.

Entretanto, em um serviço de saúde, as linhas de cuidado não são facilmente observadas, como são as funções verticalizadas, tais como recepção, agendamento, internação, consultórios, farmácia, laboratórios, transporte, áreas específicas de categorias profissionais, tais como os serviços de enfermagem, fisioterapia, psicologia, nutrição, fonoaudiologia, assistência social, etc.

A gestão por processos traz uma perspectiva fundamentada na visão sistêmica que permite transformar esse cenário verticalizado em um cenário matricial, acrescentando e destacando a horizontalidade do encadeamento das etapas e ações das linhas de cuidado que são microprocessos assistenciais de sustentação das instituições de saúde que atendem diretamente ao consumidor de saúde.

8.1. A visão sistêmica

A gestão por processos implica o desenvolvimento de uma visão sistêmica que tem como referencial teórico a Teoria Geral de Sistemas, que, conforme Drack e Apfalter ⁽⁷⁷⁾ escrevem, surgiu quando o biólogo Ludwig von Bertalanffy, em 1950, proveniente de bases filosóficas, tentou vencer o reducionismo científico desenvolvendo um conceito com base nos conceitos teóricos da biologia. Assim nasceu a Teoria Geral de Sistemas, concebida para ser uma ferramenta de integração para todas as ciências, apontando para um diálogo entre as diferentes disciplinas científicas, da matemática à engenharia, da medicina à economia, etc.

Foi somente por volta de 1940 e 1950 que o pensamento sistêmico veio a se tornar institucionalizado, estabelecendo a ideia de sistema como uma importante estrutura conceitual para lidar com a complexidade de fenômenos do mundo real ^{(78); (79)}.

A história do pensamento sistêmico revela muitos pensadores holísticos, tais como Aristóteles, que já argumentava que o todo era mais que a soma das partes. Observações semelhantes são feitas nas obras de Platão e de outros filósofos posteriores como Spinoza, Kant e Hegel.

A Teoria Geral dos Sistemas começou a ser aplicada na administração principalmente em virtude da necessidade de uma síntese e uma maior integração entre os conhecimentos científicos, as relações humanas, os aspectos estruturais, tecnológicos e comportamentais.

Essa abordagem trata das organizações fazendo uma analogia com os organismos vivos, enquanto sistemas naturais, fontes de inspiração para o homem nas soluções para os seus sistemas organizacionais, sociais e tecnológicos. Segundo essa analogia as instituições são entendidas como sistemas abertos, mantendo um contínuo intercâmbio de matéria/energia/informação para adaptação ao ambiente, permitindo a interrelação e a integração de assuntos que são, na

maioria das vezes, de natureza completamente diferente e estão continuamente atuando para sua evolução ou involução.

Para o Método PELC, é importante que a pesquisa desenvolva logo no início uma visão sistêmica sobre a linha de cuidado como forma de destacá-la enquanto objeto do estudo. Isso ocorre por meio da identificação do conjunto de etapas e ações que são encadeadas para criar o percurso assistencial que o consumidor percorre para modificar sua necessidade de saúde, de preferência considerando todo o percurso desde as etapas de cuidado realizadas na casa do paciente, passando por todos os serviços interinstitucionais e intrainstitucionais.

A qualidade do cuidado prestado é composta pelas capacidades individuais de cada uma dessas etapas e ações componentes acontecer de acordo com o definido no Tratamento Padrão.

Algumas dessas etapas e ações podem ser realizadas dentro de hospitais, enquanto outras, nas unidades básicas e de pronto-atendimento ou, até mesmo, na casa do consumidor de saúde. Sendo assim, as linhas de cuidado podem ser intrainstitucionais, quando todas as suas etapas e ações acontecem em uma mesma instituição de saúde, ou interinstitucionais, quando acontecem em mais de uma instituição. Algumas etapas e ações podem ser realizadas por profissionais de saúde e outras, por leigos como o próprio consumidor de saúde. Esse entendimento da amplitude da linha de cuidado deverá ser feito para delimitar o trecho dela que será objeto do estudo da pesquisa do Método PELC.

O percurso assistencial e o conceito de visão sistêmica estão inseridos na definição de hospital elaborada pela Organização Mundial de Saúde, em 1957.

O hospital é parte integrante de uma organização médica e social e tem como missão proporcionar a uma população assistência médico-sanitária completa, tanto curativa como preventiva, e cujos serviços externos atingem o âmbito familiar; o hospital é também um centro de formação de pessoal médico-sanitário e de pesquisa biossocial.

A hierarquização e a regionalização do SUS são conceitos que afetam a organização e o oferecimento das linhas de cuidado. O atendimento é hierarquizado em atenção básica, média complexidade e alta complexidade, e a regionalização busca oferecer o cuidado ao consumidor em sua região de origem.

A estrutura hierarquizada e regionalizada do SUS visa propiciar à população acesso a serviços qualificados de forma a racionalizar os recursos e os investimentos públicos.

Muitas vezes a integração entre os níveis de atenção à saúde envolve a realização interinstitucional da linha de cuidado, pois o percurso assistencial atravessa várias instituições, dependendo da classificação da etapa/ação realizada.

Sendo assim, uma linha de cuidado pode começar em uma unidade básica de saúde (UBS), continuar em um hospital secundário, voltar novamente à UBS de origem e continuar em algum momento em um hospital quaternário. E, assim, sucessivamente até que seja modificada a necessidade do consumidor e ele se sinta adaptado à sua condição de saúde construída com base nos conhecimentos vigentes das ciências da saúde.

Isto requer uma sistemática eficiente de referência e contrarreferência do consumidor entre as instituições envolvidas que, quando falha, pode levar à interrupção da linha de cuidado e comprometer o resultado do cuidado.

A complexidade organizacional do Sistema de Saúde e de suas instituições exige do profissional de saúde uma visão sistêmica, que é adquirida quando ele percebe que a maioria dos trabalhos não existe isoladamente e que é parte integrante de complexos sistemas organizacionais.

Os elementos componentes desses sistemas interagem de tal modo uns com os outros, que o todo adquire características que não estão presentes em suas partes constituintes separadamente; o sistema passa a ser mais do que a simples acumulação das partes. Adquirir essa visão provoca mudança de atitude e

de comprometimento em relação ao resultado final, aquele que leva o sistema a cumprir seu propósito.

Por exemplo, na lavanderia de um hospital há um escaninho de onde a roupa limpa é retirada pelos profissionais das enfermarias. Esse evento acontece todos os dias até no máximo 8 horas da manhã. Um dia, às 9 horas, um dos escaninhos permaneceu cheio de roupa. Um profissional da lavanderia, sem visão sistêmica, não se incomoda com tal constatação, pois, dentro de uma visão verticalizada focada apenas na lavanderia seu propósito de lavar roupa está plenamente atendido.

Entretanto, um profissional da lavanderia com visão sistêmica se incomodaria com a roupa deixada no escaninho, ligaria para a Enfermaria, ou levaria a roupa até lá, pois entende que os pacientes devem permanecer deitados em camas com roupa limpa, e esse é o propósito de seu trabalho na lavanderia.

Para Campos ⁽⁸⁰⁾, a falta de visão sistêmica dos processos da organização, aliada a uma preocupação das equipes apenas com suas áreas, menosprezando os clientes, são alguns dos fatores que criam um conjunto desalinhado de esforços, que podem fazer pessoas e equipes de boas intenções caminharem em direções diferentes.

A visão da linha de cuidado como um processo assistencial requer o entendimento de todos quanto ao encadeamento das etapas e ações do processo produtivo até que, independentemente dos diferentes locais e dos profissionais acionados, a necessidade do consumidor seja modificada.

Há vários modelos para representar a visão sistêmica de um processo, conforme será tratado a seguir, com ênfase nos processos de organizações de saúde.

8.2. O destaque do objeto de estudo

A confecção de modelos para representar um sistema é reducionista, jamais conseguirá representar o todo, contudo, serve para ampliar o entendimento sobre os diversos subsistemas lateralizados, hierarquizados e decomponíveis que interagem entre si para cumprir o propósito pelo qual o sistema existe ou foi criado ⁽⁸¹⁾.

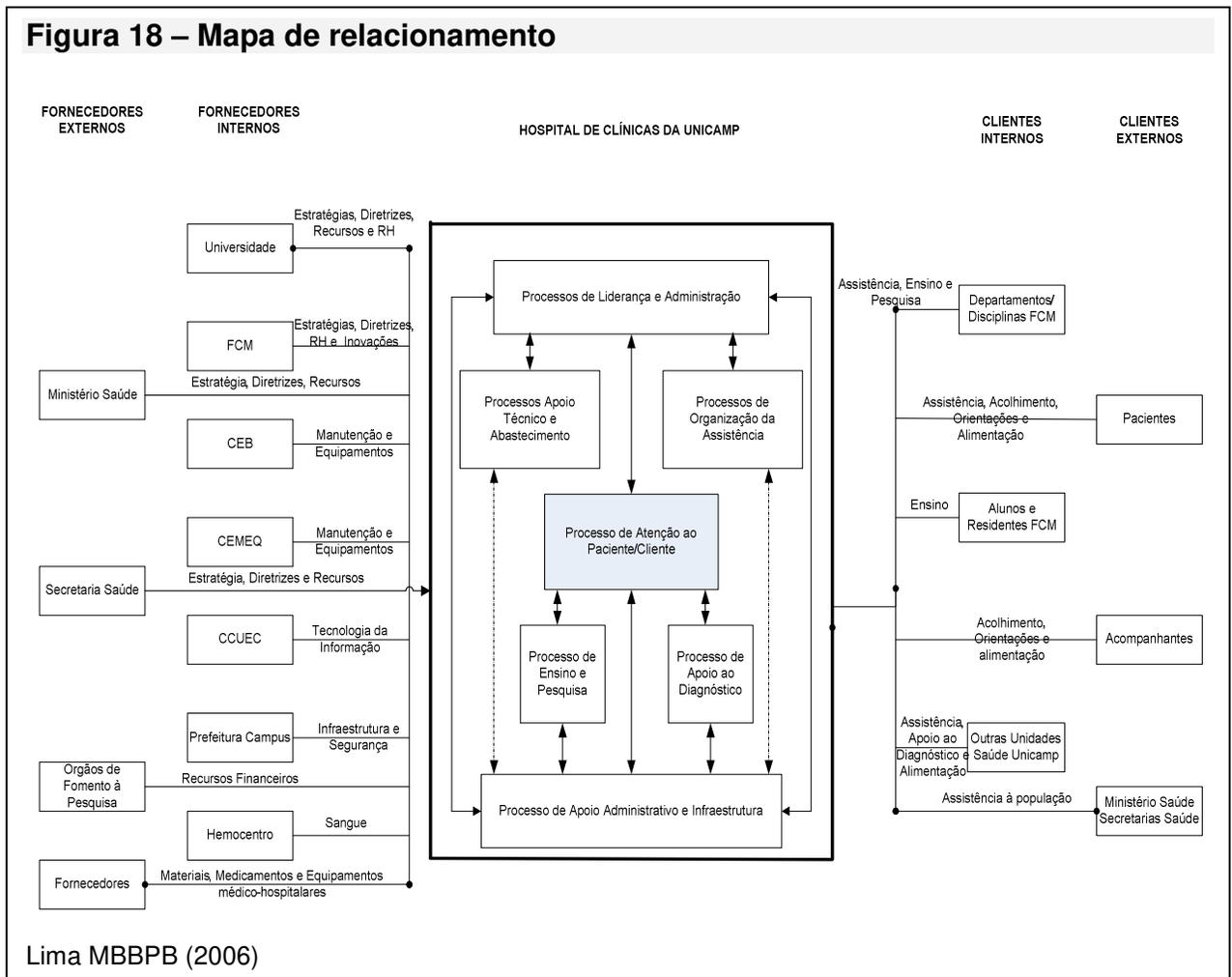
Um dos modelos organizacionais mais difundidos é o organograma. Apesar da valiosa compreensão que o organograma oferece quanto às interligações e interrelações verticalizadas da organização, ele não consegue esquematizar a perspectiva do processo produtivo: produtos e serviços, clientes, fornecedores, etapas do processo.

Desta forma novos modelos foram propostos para representar processos, com a perspectiva horizontalizada e verticalizada, próprias do matriciamento desse fenômeno.

Nestes modelos é possível representar os fornecedores, as entradas, o processo, as saídas e os clientes. Vários autores preferem os modelos adaptados da ciência da administração e da engenharia em que os componentes são integrados por meio de *input-output*, considerando estrutura, processo e resultado ⁽³⁷⁾.

Os modelos que seguem exemplificam formas de representação de processos. Rummler e Brache ⁽⁷³⁾ propõem a construção do Mapa de Relacionamento, que segue representado na Figura 18, retirada e adaptada de Lima ⁽⁶⁾.

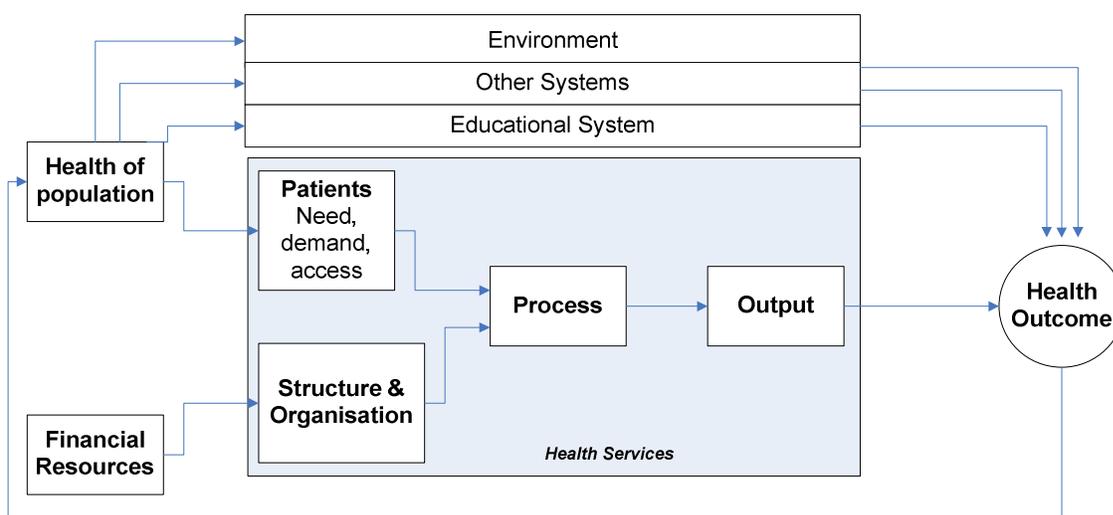
Figura 18 – Mapa de relacionamento



Em 2003, Schwartz e Busse ⁽⁸¹⁾ elaboraram um modelo para os serviços de saúde, adaptado dos modelos da ciência da administração que esquematizam a integração entre estrutura, processo, entradas, saídas e resultados, conforme Figura 19.

Há muitos tipos de modelos que podem representar o processo saúde-doença e suas linhas de cuidado, visando a um maior entendimento sobre a complexidade desses objetos.

Figura 19 - The input-output model



Schwartz e Busse, 2003

Após o estudo desses modelos, sugerimos que uma pesquisa com o Método PELC utilize outro modelo, que permite uma visão sistêmica capaz de representar as principais etapas e ações da linha de cuidado, bem como todos os demais processos de apoio envolvidos. Entretanto, antes de apresentá-lo é necessário classificar os processos.

8.3. Classificação dos processos

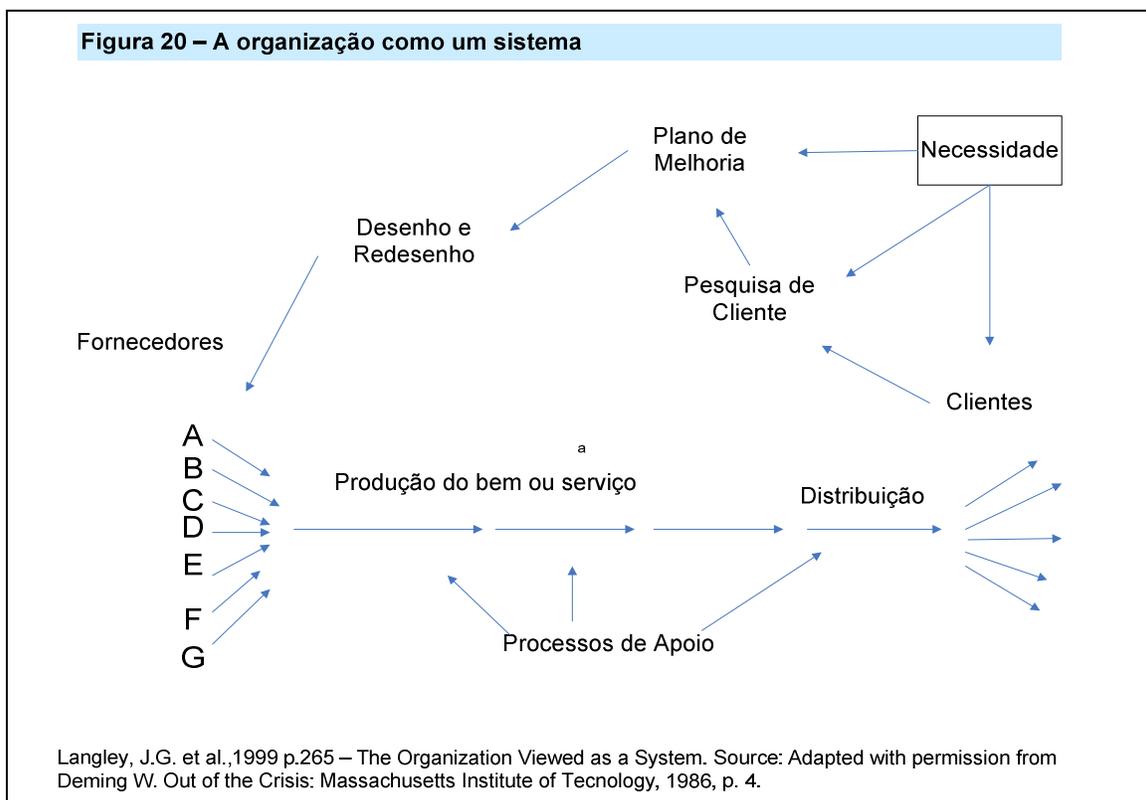
Os processos podem ser classificados em ^{(12); (74)}:

- Processos fins ou de sustentação da missão institucional: são aqueles que produzem os serviços/produtos que são o propósito do sistema como um todo: os processos que atendem diretamente as necessidades dos consumidores de saúde, enquanto clientes externos à instituição. Ou seja, em última análise, fazem com que a organização cumpra com sua missão. Nas instituições de saúde correspondem às linhas de cuidado.

- Processos de apoio: são os que produzem os serviços/produtos para os processos de sustentação, que são seus clientes internos. Podem ser classificados em dois tipos: processos de intervenção/tecnologia do cuidado (laboratórios, imagem, UTI, anestesia, centro cirúrgico, etc.) e processos de apoio administrativos (compras, finanças, informática, engenharia, etc.).

- Processos gerenciais ou de direcionamento: são processos de gestão. Aqueles que alinham todos os esforços na órbita de um núcleo que mantém o equilíbrio do sistema como um todo, zelando pela interação entre as partes e pela melhoria contínua do sistema em relação aos desafios apresentados pelo ambiente externo. Realizam processos para a produção de diretrizes e estratégias futuras e garantem a permanência das melhorias já alcançadas, dentre outras ações. Esses processos oferecem aos demais, responsabilidade, autonomia, regras, punições, normas, diretrizes, contratos, planos, projetos, etc.

Elaborado com base no esquema da Figura 20 proposto por Langley (12), segue esboçado na Figura 21 um hospital no modelo de visão sistêmica.



Esses modelos podem variar de instituição para instituição, dependendo da interpretação sobre a melhor classificação e interrelação de elementos constitutivos do fluxo de trabalho. Poderá conter outros elementos além dos representados na Figura 21. Vale ressaltar que a melhor modelagem é aquela que tem êxito na comunicação e no entendimento da visão sistêmica das pessoas da organização.

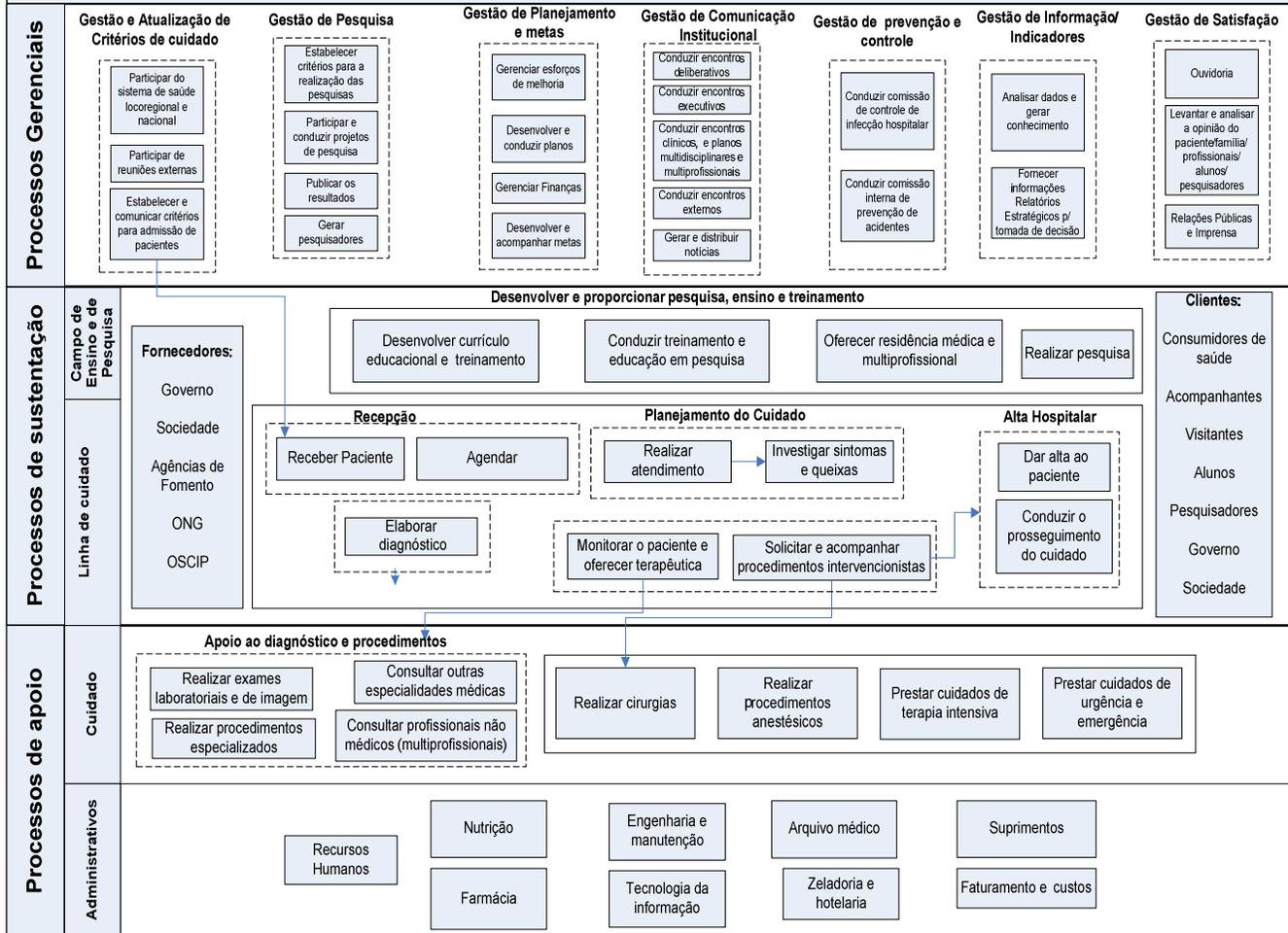
Nesse modelo esquematizado na Figura 21, o trecho da linha de cuidado que acontece nesse hospital é acionado quando um consumidor sente necessidades em relação à sua saúde e procura, ou é encaminhado, para a assistência hospitalar. A primeira etapa de sua linha de cuidado é a Recepção que avaliará as necessidades do consumidor em relação às diretrizes estabelecidas pelo processo gerencial intitulado “Gestão e atualização de critérios de cuidado – estabelecer e comunicar critérios para admissão de paciente”. Seguem-se as demais etapas e ações até que a necessidade do consumidor seja modificada.

Segundo Petenate ⁽⁸²⁾, essa visão de conexão entre os processos atende a quatro propósitos principais:

- ajudar as lideranças a verem a organização como um sistema e permite que usem esse método para focalizar os esforços de gerenciamento do sistema e para aplicar os conceitos de pensamento sistêmico;
- ajudar quem trabalha no sistema a ver sua interdependência com outros, encorajando o reconhecimento das interdependências na organização;
- ajudar a fazer com que o foco da resolução de problemas e da melhoria de qualidade esteja nos processos da organização e não apenas em departamentos ou pessoas individuais;
- fornecer uma estrutura da organização que pode ser usada para implantar vários programas e para destacar fenômenos alvo de medição.

Figura 21 – A visão do hospital como um sistema

Adaptado do modelo do Ottawa Hospital – *The ICU Viewed as a System*



Esse modelo é o mais indicado para destacar de forma gráfica a linha de cuidado no Método PELC, pois permite representar e identificar suas interrelações, suas interdependências e as interações entre suas etapas e ações.

Com base neste esquema o Experimento de Gestão poderá experimentar, testar e validar novas etapas e ações, novas conexões, novas pactuações, dentre inúmeras intervenções julgadas necessárias para a produção da linha de cuidado em conformidade com o Tratamento Padrão.

8.4. Os cinco estágios organizacionais da gestão por processos

Os conceitos e ferramentas da Gestão por Processos são universais e aplicáveis a qualquer processo organizacional, seja ligado à produção de produtos ou ao oferecimento de serviços.

Segundo Gonçalves⁽⁸³⁾, todas as organizações que implantam a gestão por processos passam por cinco estágios crescentes de “A” a “E”, que o presente estudo aplicará às organizações de saúde devido à importância do pesquisador avaliar em qual desses estágios a instituição, ou as instituições envolvidas com a linha de cuidado se encontram para auxiliar na escolha da intervenção da pesquisa. Obviamente essa escala é apenas uma forma didática de entender a evolução organizacional.

No estágio A, as instituições de saúde apenas aperfeiçoam os processos de apoio, pois não solucionaram situações como: falta de recurso financeiro, material, padronização de medicamentos e materiais, entre outras coisas ligadas aos processos de apoio, sempre com caráter de urgência, com pouco planejamento, exigindo uma gestão do cotidiano para que os processos de sustentação possam atender aos consumidores de saúde.

No estágio B, as instituições de saúde identificam processos e subprocessos e continuam focalizando os processos de apoio e gerenciais. Resolvem pontos de gargalo, como exames laboratoriais, de imagem, entre outros processos de tecnologia de cuidado e intervencionistas, tais como falta de leitos de UTI, falta de instrumentais cirúrgicos, falta de anestesista, etc. No estágio C, as organizações conseguem cortar funções e tarefas que não agregam valor, redesenhando seus processos e seus organogramas, todavia, ainda de forma verticalizada; sem ter como alvo o cuidado final oferecido ao consumidor de saúde.

No estágio D, as organizações passam por grandes desconfortos, pois o poder começa a ser diluído entre as estruturas verticais tradicionais e as novas

estruturas horizontais – as lideranças das linhas de cuidado. Alguns profissionais começam a responder matricialmente tanto para a liderança verticalizada quanto para a liderança horizontalizada. Os profissionais de várias categorias deixam de responder verticalmente para as estruturas verticalizadas tradicionais de mesma profissão e passam a responder para lideranças que podem ser de outra categoria profissional. Essa é uma fase de transição, em que parte da organização continua a funcionar no modelo antigo e algumas linhas de cuidado conseguem se organizar dentro do modelo novo.

No estágio E, finalmente, a instituição de saúde apresenta todas as interrelações essenciais entre os elementos envolvidos com as linhas de cuidado, que ficam sob a gestão de unidades de produção ^{(84); (85); (86); (87)}. Neste trabalho o termo unidade de produção será denominado de unidade de cuidado.

8.5. As unidades de cuidado

As instituições de saúde no estágio “E” podem ser organizadas por unidades de cuidado que são formadas por uma coleção de diferentes linhas de cuidado. Os critérios de agrupamento de linhas de cuidado em unidades é um fenômeno para ser estudado. As linhas de cuidado podem ser agrupadas de várias maneiras, sendo a melhor aquela que faz sentido para a instituição. Por exemplo, as linhas de cuidado podem ser agrupadas por órgão do corpo humano, tais como unidade do pulmão, unidade do rim, unidade do coração, unidade do sangue. Ou agrupadas por tipo de consumidor, tais como unidade do idoso, unidade da criança e do adolescente, unidade da mulher, etc. O agrupamento por órgão do corpo humano segue a mesma lógica das especialidades médicas, contudo, com menor fragmentação, unindo especialidades afins. Por exemplo, a unidade da cabeça poderá agrupar linhas de cuidado da neurologia, da oftalmologia e da otorrinolaringologia.

Essas classificações não têm critérios rigorosos. Muitas outras podem ser estabelecidas ou mesmo terem critérios híbridos, ou seja, em uma mesma instituição, mesclar unidades que agrupam linhas de cuidado na lógica dos órgãos

do corpo humano com outras na lógica dos consumidores, por exemplo, um mesmo hospital geral pode ter a unidade do rim e a unidade da criança e do adolescente.

Outro aspecto é a estrutura funcional das unidades do cuidado. As unidades de cuidado são responsáveis por todo o percurso assistencial do consumidor de saúde, independentemente do local (Enfermaria, Pronto Atendimento, Ambulatório) ou área (Laboratório, Imagem, Centro Cirúrgico, UTI, etc.) ou categoria profissional (médico, enfermeiro, farmacêutico, assistente social, etc.) que está atuando, ou de quais outras unidades de cuidado ou instituições estão sendo acionadas. Nesta perspectiva a unidade de cuidado não perde o foco no consumidor de saúde, garantindo seu percurso assistencial.

Esse modelo pretende evitar que os consumidores perambularem em busca da próxima etapa ou ação assistencial, contando apenas em suas mãos com documentos ineficientes para garantir a continuidade de seu percurso assistencial, tais como pedido de agenda, pedido de interconsulta, pedido de exame, etc. Isso implica que a unidade de cuidado faça além de pedidos para o percurso assistencial prosseguir, também microarticulações políticas e operacionais com todos os processos envolvidos, criando cenários propícios para o oferecimento de um percurso assistencial resolutivo e integral.

As lideranças da unidade do cuidado se modificam para atender a horizontalidade da unidade do cuidado. É natural que essa transformação organizacional faça o poder se aproximar dos processos de sustentação, exigindo novas formas de liderança que têm como papel deliberar sobre todos os aspectos ligados ao oferecimento do cuidado sejam eles intra ou interinstitucionais, tais como recursos humanos, tecnológicos, materiais, financeiros, bem como aspectos políticos, culturais, éticos, educacionais. As lideranças das unidades de cuidado serão hierarquicamente instituídas passando a ser representadas formalmente no organograma, nos moldes do que já acontece com os processos de apoio. Desta forma, além das tradicionais lideranças dos processos de UTI, Centro Cirúrgico, Compras, Informática, dentre outras, também são instituídas as lideranças das

unidades do cuidado. Assim, os processos de sustentação são institucionalizados criando-se a liderança da unidade do pulmão, da unidade do sangue, etc.

A forma de implantação das lideranças das unidades de cuidado depende da cultura organizacional. Uma possibilidade é o modelo tradicional de uma única liderança. Outra possibilidade mais adequada à complexidade da nova realidade organizacional é a criação de colegiados gestores com representatividade das categorias profissionais determinantes do cuidado prestado pela unidade ^{(84); (85); (86); (87)}. Por exemplo, a liderança da unidade do pulmão pode ser exercida por um colegiado gestor formado por pneumologistas, enfermeiras, fisioterapeutas, assistentes sociais e administradores. Eles deliberam sobre assuntos pertinentes à unidade de cuidado, sendo que um, ou mais de um, de seus membros recebe a tarefa de coordenar a execução das deliberações e de representar a unidade junto à alta administração da instituição. Desta forma cada unidade do cuidado funciona, como um “hospital de cuidado específico”, com uma autonomia maior, porém respondendo ao hospital geral do qual é parte.

Neste contexto, assume importância o papel de profissionais administrativos, uma vez que as próprias unidades de cuidado farão gestão de pessoal, financeira, tecnológica, de produção, de qualidade dentre outras que exigem uma administração mais profissional e científica.

Vale ressaltar que mesmo os processos de apoio, como laboratórios, imagem, farmácia, centro cirúrgico, UTI, PS, dentre outros já existentes no organograma, podem democratizar sua gestão tornando-a mais participativa e representativa das diversas categorias profissionais por meio da formação de colegiado gestor.

O Estágio “E” traz desafios culturais para manter o foco institucional nas linhas de cuidado oferecidas aos consumidores de saúde. Exige redesenho dos processos assistenciais, quanto aos aspectos políticos, culturais e operacionais, principalmente em instituições de saúde com modelo convencional, que privilegia o agrupamento sob a lógica das categorias profissionais envolvidas com o

cuidado, tendo em seu organograma praticamente uma área funcional verticalizada e hierarquizada para cada uma das principais profissões de saúde: médica, enfermagem, imagiologista, assistente social, administrativos, etc.

A adoção de uma estrutura baseada nos processos de sustentação – as linhas de cuidado – significa empregar outros modelos organizacionais que, embora mais complexos, colocam menos ênfase na estrutura funcional das profissões e mais ênfase nas linhas de cuidado oferecidas aos consumidores ⁽⁸³⁾.

Nesse modelo matricial, em que se cruzam de forma institucionalizada os processos de apoio (verticais) e os processos de sustentação (horizontais) surgem dois tipos de equipe: a equipe matricial e a equipe de referência ^{(85); (86); (87)}.

A equipe de referência ^{(85); (86); (87)} é multiprofissional e responde à liderança da unidade de cuidado. Ela é formada por médicos, enfermeiros, assistentes sociais, e demais categorias profissionais exigidas para o oferecimento da coleção de linhas de cuidado agrupadas na unidade.

Já a equipe matricial ^{(85); (86); (87)} responde para uma estrutura verticalizada ligada à alta administração da instituição, aos moldes do que já acontece no modelo vertical. Pode ser formada com a ótica de categoria profissional ou com a ótica multiprofissional. Seus profissionais atendem por demanda, pois não há necessidade de alocação em tempo integral na equipe de referência das unidades de cuidado. Por exemplo, a unidade do pulmão esporadicamente necessita de um nutricionista, sendo assim esse profissional não faz parte da equipe de referência da unidade do pulmão, entretanto, fica disponível para ser chamado quando necessário como membro da equipe matricial. Vale ressaltar que a equipe matricial também atende à demanda de cuidado gerada por ausências de profissionais da equipe de referência (férias, afastamentos, licenças, etc.). Por exemplo, o plano de férias dos profissionais de ambas as equipes precisa ser feito em uma parceria entre as lideranças da equipe de referência e da equipe matricial.

A equipe matricial tem um papel de supervisão técnica e científica das práticas profissionais e da educação continuada da categoria profissional ^{(85); (86)}, podendo ser organizada de três formas: tradicional por categoria profissional, por atenção multiprofissional e de forma híbrida. A organização da equipe matricial por categoria profissional requer a criação de várias equipes, tendo cada uma delas lideranças específicas. Nesta situação, o organograma da instituição continua representando categorias profissionais por meio da equipe matricial da enfermagem, da fisioterapia, da nutricionista, da psicologia, entre outras. Na atenção multiprofissional, tendência contemporânea que se observa com a criação das residências multiprofissionais, uma única equipe matricial, também com liderança formalmente instituída, agrupará todas as categorias multiprofissionais, tais como enfermagem, fisioterapia, fonoaudiologia, serviço social, etc. Nesta situação o organograma representa apenas uma equipe multiprofissional, composta pelas categorias dos profissionais não-médicos, sendo liderada por um de seus membros ou por um colegiado gestor. Obviamente essa descrição é didática, não se trata de ser dicotomicamente de um jeito ou de outro, pois poderá haver inúmeras formas híbridas de organização. Por exemplo, é possível que exista em uma mesma instituição uma equipe matricial de enfermagem e uma equipe matricial multiprofissional formada por assistentes sociais, nutricionistas e fonoaudiólogos.

Pelo exposto, é possível que no estágio “E” as áreas das categorias profissionais diminuam de tamanho porque vários de seus profissionais serão lotados nas equipes de referência das unidades de cuidado.

A complexidade do modelo de gestão matricial é maior do que a do modelo verticalizado ⁽⁸³⁾. Essa transformação organizacional não é apenas uma mera alteração estrutural de organograma que, além das tradicionais estruturas verticalizadas, passa a representar também as estruturas horizontalizadas - as unidades do cuidado. É, principalmente, uma mudança política e cultural.

O modelo matricial tem inúmeras vantagens para melhorar a qualidade do cuidado prestado ao consumidor de saúde porque coloca liderança e equipe de

referência formalmente atuando junto às unidades de cuidado. Todavia, é muito mais complexo do que o tradicional modelo verticalizado devido a vários aspectos, tais como: diluição do poder; extinção ou perda de importância culturalmente atribuída a alguns processos; resposta das pessoas a uma liderança de outra categoria profissional; gestão horizontalizada ou lateralizada; maior participação e responsabilização das pessoas; tempo de duração para a transformação do modelo vertical no modelo matricial; movimento de concentração em unidades de cuidado dos processos de sustentação e a criação dos “hospitais virtuais” por unidade de cuidado. Esses aspectos ilustram a complexidade do modelo matricial, conforme segue detalhado.

O primeiro desafio é a diluição do poder, que antes é concentrado no modelo verticalizado na lógica das categorias profissionais, passa para a hierarquia lateralizada dos colegiados de gestão das unidades. Em hospitais escolas acrescenta-se a diluição do poder dos departamentos de especialidades para as estruturas assistenciais das unidades de cuidado. Assim, é muito mais simples explicitar liderança por área verticalizada focada em tarefas unifuncionais das respectivas profissões do que explicitar a liderança de unidades de cuidado, que implica uma interação hierárquica entre pessoas de distintas profissões envolvidas no percurso assistencial e que em instituições de ensino também contam com docentes, alunos, residentes e pesquisadores.

Muitas áreas verticais podem deixar de existir ou perder muito sua importância política devido ao natural enxugamento de seus quadros de recursos humanos. Há perda de poder da liderança da área vertical sobre esses profissionais que agora estão alocados nas equipes de referência das unidades de cuidado. Isso exigirá novas competências das lideranças de categorias profissionais mais voltadas à educação continuada, à inserção de novas técnicas, dentre outros aspectos ligados ao líder educador.

O novo modelo exigido no estágio “E” necessita desenvolver outras formas de liderança nos processos de sustentação uma vez que nas unidades de cuidado não existirá mais a tradicional resposta dos profissionais às suas

lideranças verticais de profissão, mas sim à liderança da unidade do cuidado. Sendo assim, a liderança da unidade de cuidado deverá fazer a gestão de profissionais de várias profissões, sendo quebrada a tradicional cultura de o profissional responder hierarquicamente apenas a outros profissionais de mesma categoria.

A experiência das organizações que estão desenvolvendo a gestão por processos atesta que esse modelo permite que as pessoas assumam mais responsabilidades adotem mecanismos mais eficazes de participação na realização do trabalho e empreguem melhores meios de comunicação e produção (83).

Devido à complexidade muito mais política e cultural do que operacional para a implantação do modelo de gestão matricial há uma grande probabilidade de que a transformação institucional não seja plenamente implantada em única gestão. Sendo assim, para que a melhoria implantada perdure de forma significativa e duradoura e avance para a formação ou reformulação de unidades de cuidado é importante respeitar a evolução gradativa permitida pela cultura organizacional vigente.

Outro aspecto que vale ressaltar é o movimento de acomodação ao novo modelo. Se em um primeiro momento ele teve adeptos incondicionais e oposições fervorosas, depois do êxito das unidades de cuidado pioneiras ele tende a uma zona de conforto institucional em que há por um lado a adesão de novos adeptos e por outro o retrocesso ao modelo anterior daqueles que não obtiveram os resultados imediatos para suas expectativas. Assim, algumas linhas de cuidado permanecerão isoladas e precisarão de ajuda para conviver e para futuramente se inserir no modelo de unidades de cuidado.

À medida que o modelo de gestão matricial evolui alguns processos de apoio como os de procedimentos especializados (cateterismo cardíaco, eletrocardiograma, broncoscopia, endoscopia, etc.) podem desejar se inserir em unidades de cuidado afins. Assim, por exemplo, o cateterismo cardíaco desejará

fazer parte da unidade do coração e a broncoscopia fazer parte da unidade do pulmão. Da mesma forma, especialidades médicas fins, que, em um primeiro momento, criaram cada uma sua própria unidade de cuidado, poderão no futuro se fundir com outras unidades de cuidado afins. Enfim, há um caráter orgânico e evolutivo no sentido de se transformar para melhor cumprir o propósito do sistema organizacional.

Esse movimento de máxima concentração do cuidado tende ao que se pode denominar de “hospitais virtuais”, não apenas quanto aos tradicionais aspectos ligados ao tema da informatização, mas também quando à gestão de espaços físicos, recursos humanos, financeiros, materiais. O modelo de unidades de cuidado comporta-se como se existisse um hospital específico para o tipo de cuidado. Uma estratégia que facilitará muito a gestão desses “hospitais virtuais” é, sempre que possível, concentrar em espaços contínuos as etapas e ações exclusivas da respectiva unidade do cuidado, criando a identidade organizacional com os recursos humanos e, também, com o território operacional.

Outras considerações podem ser feitas quanto às decisões que a unidade do cuidado tomará para seu modelo de linha de cuidado. Por exemplo, um consumidor de saúde necessita de cuidado de alta complexidade. Há duas maneiras de atender essa necessidade. A primeira com uma linha de cuidado com percurso assistencial que transpasse inúmeras instituições de saúde, de acordo com a complexidade de cada etapa/ação do percurso assistencial. A segunda forma é um percurso assistencial que seja oferecido em uma mesma instituição com todas as etapas e ações do cuidado, independentemente de serem classificadas como atenção básica ou média complexidade. Sendo assim, há várias formas de implantação do modelo de linhas de cuidado, cujas decisões devem ter como alvo o oferecimento de linhas de cuidado resolutivas, integrais, humanizadas e com uso racional dos recursos.

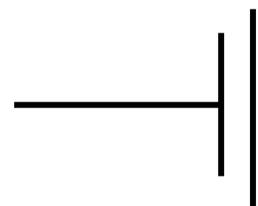
Os afetados pelas mudanças devem ser capacitados nos novos conceitos além de participarem ativamente do processo de formulação de

alternativas e respectivas implantações por ser um processo de substituição de ideias e incorporação de novas atitudes e posturas.

As organizações de saúde que implantam a gestão por processos, passam por importantes transformações, que não acontecem de forma pontual e imediata, mas ao longo de um processo cultural de aprendizado organizacional e segundo os cinco estágios citados no subcapítulo 8.4. Para enfrentar esse desafio, devem escolher metodologias capazes de apoiar a incorporação dos conceitos da gestão por processos e por meio delas redesenhar as linhas do cuidado. Segundo Lima ⁽⁶⁾ o método de redesenho de processos pode ser uma estratégia para o desenvolvimento organizacional nos hospitais públicos universitários.

Em uma pesquisa com o Método PELC é importante diagnosticar o estágio da evolução institucional em relação à gestão por processos, com base nos pontos discutidos, salientando os aspectos: a linha de cuidado conta com a gestão de uma unidade de cuidado ou com uma gestão isolada; a linha de cuidado possui um gestor ou um núcleo gestor para responder integralmente pelo cuidado oferecido; a linha de cuidado conta com uma equipe de referência, tem um sistema de referência e contrarreferência eficaz, dentre outros. Essa análise subsidia a Equipe de Árbitros na definição do trecho da linha de cuidado que será alvo da pesquisa do Método PELC, na formulação do Tratamento Padrão e na implantação do Experimento de Gestão.

9. *PRIMEIRA*



*APLICAÇÃO DO
MÉTODO PELC*

O planejamento epidemiológico da linha de cuidado das crianças e dos adolescentes infectados pelo HIV oferecidas por um Serviço de Atendimento Especializado (SAE) de um hospital universitário utilizou o recém-criado Método PELC com delineamento retrospectivo. Trata-se da primeira aplicação do Método PELC.

O subcapítulo 9.1 versa sobre os motivos que levaram a escolher a linha de cuidado das crianças e dos adolescentes infectados pelo HIV como primeira aplicação do Método PELC. O subcapítulo 9.2 define os objetivos da pesquisa nesta linha de cuidado e o subcapítulo 9.3 versa sobre método da pesquisa.

O subcapítulo 9.4 versa sobre a população de estudo e as variáveis de interesse da pesquisa. O subcapítulo 9.5 apresenta a distância das linhas de cuidado dos pacientes em relação ao Tratamento Padrão, por meio do cálculo do Escore PELC-LC e de seus estratos Escores PELC-RES e PELC-PRO. O subcapítulo 9.6 analisa o Tratamento Padrão formulado dentro das características recomendadas pelo Método PELC.

Para a criação das óticas epidemiológicas foram escolhidos dois desfechos de interesse, sendo realizados dois estudos epidemiológicos, denominados Estudo PELC-RES20 e Estudo PELC-LC75.

O subcapítulo 9.7 versa sobre Estudo PELC-RES20 que estudou a associação entre os fatores clínicos-sociais-organizacionais e o resultado terapêutico (PELC-RES). O subcapítulo 9.8 versa sobre o Estudo PELC-LC75 que estudou a associação entre os fatores clínicos-sociais-organizacionais e o nível de conformidade da linha de cuidado com o Tratamento Padrão representado pelo Escore PELC-LC.

O subcapítulo 9.9 traz os resultados da pesquisa na linha de cuidado e o subcapítulo 9.10 discute o planejamento epidemiológico da linha frente às evidências encontradas pela pesquisa.

9.1. Escolha da linha de cuidado

Alguns fatores levaram à escolha da linha de cuidado das crianças e dos adolescentes infectados pelo vírus do HIV como primeira aplicação do Método PELC.

Primeiramente, a infecção pelo vírus da Aids representa um problema importante da saúde pública. Em diferentes níveis de governo são definidas políticas públicas para o enfrentamento da Aids, que necessitam de informações confiáveis sobre a caracterização, os fatores determinantes e os resultados obtidos pelos esforços.

Uma equipe estável de docentes do Departamento de Pediatria orienta e coordena a unidade de cuidado pediátrica do Hospital de Clínicas da Unicamp, prestando serviços gratuitos. Dentre as linhas de cuidado oferecidas estão as das crianças e dos adolescentes expostos e infectados pelo HIV, sendo que este estudo aborda apenas as linhas de pacientes infectados pelo vírus.

Os profissionais de saúde têm vínculo com a criança e a família, havendo perda pequena de seguimento.

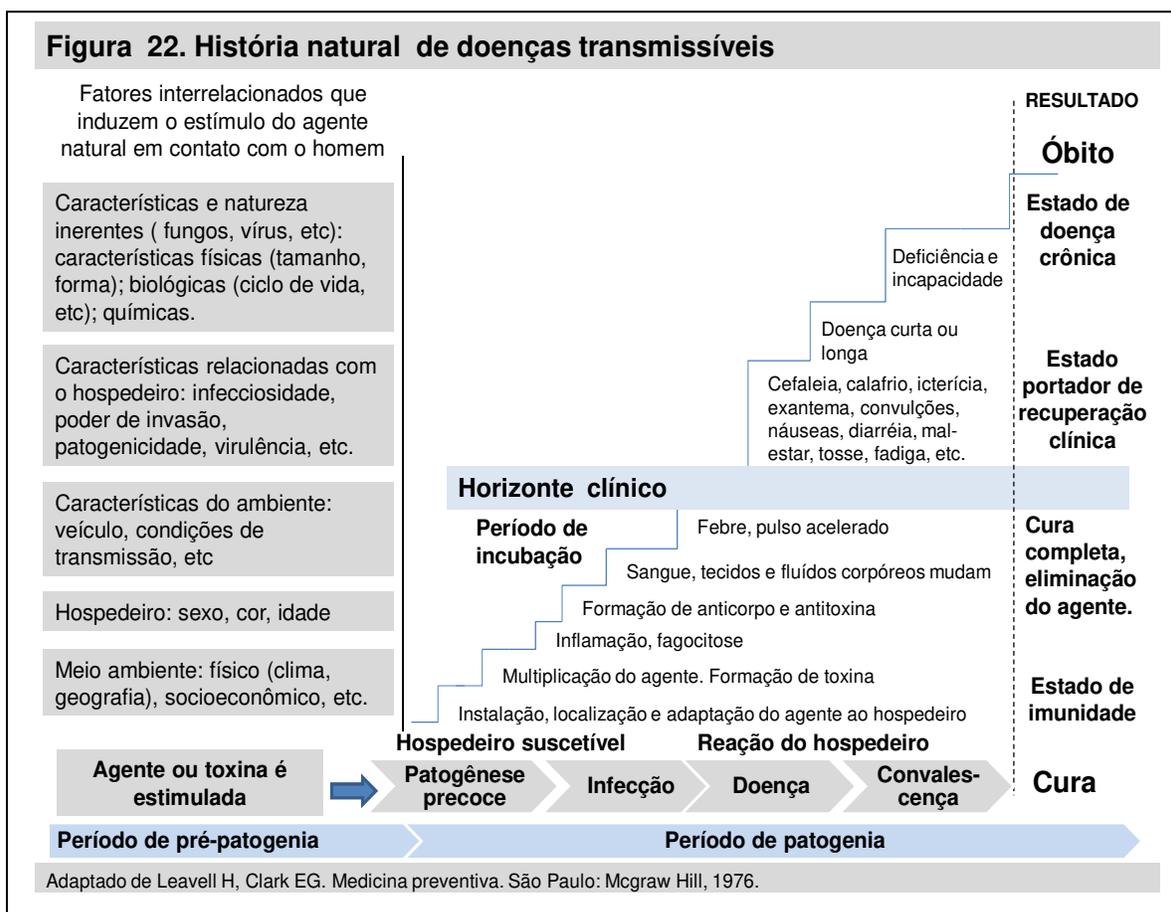
A linha de cuidado trata de uma doença que possui diretrizes normas e condutas definidas pelo Programa Nacional de DST e Aids da Secretaria de Vigilância em Saúde do Ministério da Saúde que, periodicamente, publica os avanços em relação ao tratamento da Aids. Existem publicações do ano de 1999, 2002, 2004, sendo a última no ano de 2009 com o título “TARV - Recomendações para Terapia Antirretroviral em Crianças e Adolescentes infectados pelo HIV - Versão Preliminar - Série Manual, nº 85 - Brasília – DF – 2009”^{(88); (89); (90); (91)}.

O docente coordenador da linha de cuidado colabora na elaboração das recomendações como membro do Comitê Assessor em Terapia Anti-Retroviral em Crianças e Adolescentes Infectados pelo HIV; é pesquisador associado deste trabalho; é um dos membros da Equipe de Árbitros.

A Equipe de Árbitros foi composta por especialista na linha de cuidado alvo da pesquisa e por epidemiologista especialista no Método PELC.

A Equipe de Árbitros iniciou a elaboração do Tratamento Padrão em agosto de 2010, que segue detalhada no subcapítulo 9.5. Em outubro de 2010 foi iniciada a avaliação das linhas de cuidado dos 166 pacientes pediátricos infectados pelo HIV. Todas as avaliações foram realizadas por um único pesquisador, sob permanente supervisão do especialista da linha de cuidado. Em fevereiro de 2011, os 166 escores PELC-LC foram ratificados pelos pediatras que atuam no oferecimento da linha de cuidado aos pacientes.

A infecção pelo HIV é uma doença transmissível e segue esquematizada na Figura 22 que exhibe a história natural de doenças transmissíveis.



Uma vez que a Aids ainda não tem cura, ao chegar à idade adulta os pacientes são encaminhados para a especialidade de Moléstias Infecciosas.

A linha de cuidado das crianças e dos adolescentes infectados pelo HIV tem como propósito reduzir a carga viral para níveis abaixo dos limites de detecção pelos testes mais sensíveis disponíveis e de manter esse efeito pelo maior tempo possível. A supressão viral permite a restauração do sistema imunológico, retarda a progressão da doença e melhora a saúde e o bem-estar dos pacientes.

9.2. Objetivo da pesquisa

O objetivo desta pesquisa é testar o Método PELC na sua forma retrospectiva, de modo a mostrar sua utilidade para levantar fatores clínicos-sociais-organizacionais associados à qualidade da linha de cuidado das crianças e dos adolescentes infectados pelo HIV que sirvam de base para a elaboração de um planejamento epidemiológico da linha de cuidado.

9.3. Método

O Método PELC pode ser utilizado com delineamento quase-experimental ou com delineamento observacional.

Neste estudo, foi escolhido o delineamento observacional retrospectivo de caso-controle devido ao baixo custo, ao curto período para a conclusão da pesquisa, ao fato da pesquisa não interferir nem no cuidado prestado ao paciente e nem na realidade institucional.

A pesquisa da linha de cuidado utilizou a primeira parte do Método PELC, conforme esquematizado na Figura 25 na linha “Pesquisa Realizada”.

Dentre os oito elementos do Método PELC foram utilizados a Equipe de Árbitros, o Tratamento Padrão, o Caso-traçador-padrão, os Grupos de Comparação e os Escores PELC. Não foram utilizados os elementos: Experimento de Gestão, o Sistema do Cuidado Advir e a Saúde Autorreferida.

Foi definido um Tratamento Padrão para a linha de cuidado que se encontra no anexo I. O capítulo 9.5 versa sobre a definição do Tratamento Padrão e a comparação da linha de cuidado de cada paciente contra ele, obtendo-se assim os escores PELC-LC, PELC-PRO e PELC-RES.

O Escore PELC-LC representou o grau de conformidade da linha do paciente em relação aos requisitos de estrutura-processo-resultado do Tratamento Padrão. O Escore PELC-LC foi categorizado nos sub-escores PELC-PRO e PELC-RES. O Quadro 6 apresenta a análise descritiva dos valores desses escores.

O Escore PELC-RES representou o grau de resultado terapêutico e corresponde às conformidades da linha do paciente em relação aos requisitos de resultado do Tratamento Padrão. O Escore PELC-PRO representou o grau de conformidade da linha do paciente em relação aos requisitos de estrutura-processo do Tratamento Padrão.

Neste estudo da linha de cuidado foram escolhidos dois resultados de interesse para compor as óticas do planejamento epidemiológico: o Escore PELC-RES e o Escore PELC-LC. Esses escores foram escolhidos como desfecho de dois estudos de caso-controle denominados Estudo PELC-RES20 e Estudo PELC-LC75.

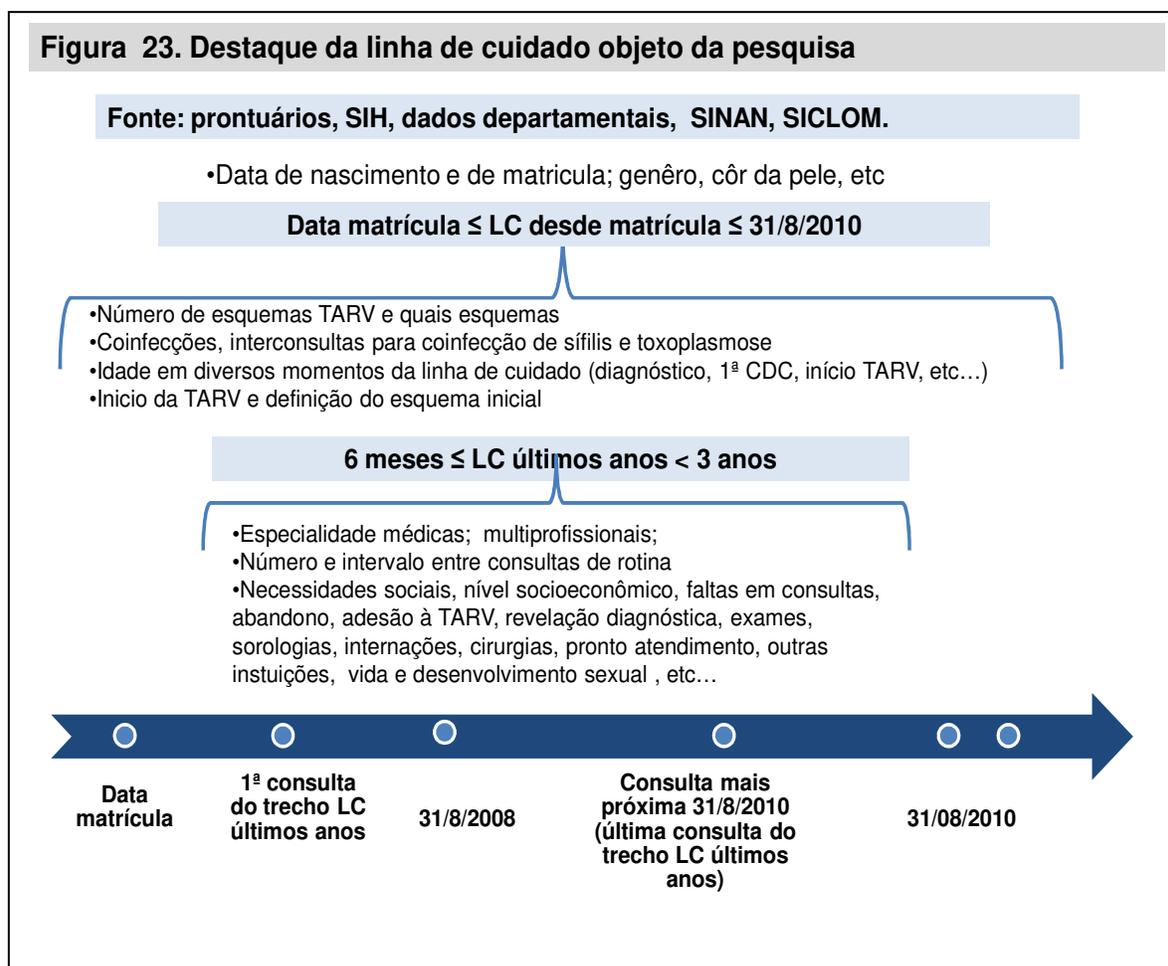
9.4. População de estudo

A pesquisa estudou todas as crianças e adolescentes infectados pelo HIV que tiveram pelo menos uma consulta no SAE no período de 31/8/2008 a 31/8/2010. A Figura 23 esquematiza os dois trechos da linha de cuidado dos pacientes contemplados pela pesquisa, exemplifica dados coletados em cada um dos trechos e informa as fontes de coleta.

Os dois trechos estudados da linha de cuidado foram denominados de LC últimos anos e de LC desde matrícula.

O trecho da linha de cuidado LC desde matrícula compreende o período entre a data da matrícula no hospital universitário até 31/8/2010.

O trecho LC últimos anos foi definido retrocedendo no passado da consulta mais próxima de 31/8/2010 até a consulta que completasse um período de dois anos para mais. A consulta mais próxima de 31/8/2010 não poderia ter data anterior a 31/8/2008, ou seja, a consulta final do período LC últimos anos deveria ficar no período de 31/8/2008 e 31/8/2010.



Foram definidos os seguintes critérios de inclusão:

- ter trecho LC últimos anos maior ou igual seis meses;
- estar infectado pelo HIV em período maior ou igual há seis meses, durante o trecho LC últimos anos.

Foram definidos os seguintes critérios de exclusão:

- não ter consulta realizada no período de 31/8/2008 a 31/8/2010;
- paciente classificado como exposto ao vírus HIV;
- paciente em pesquisa do Centro de Investigação em Pediatria (CIPED).

A população de estudo foi formada por 166 pacientes submetidos à linha de cuidado de crianças e adolescentes infectados pelo HIV.

Os dados dessa população foram coletados dos registros manuais do prontuário médico, do Sistema de Informação Hospitalar, das fichas do Sistema de Informação de Agravos de Notificação (SINAN), do Sistema de Controle Logístico de Medicamentos (SICLON) e da base departamental do SAE universitário. Seguem apresentadas abaixo as características estudadas da população de estudo.

Para 90,96% dos pacientes a transmissão do HIV foi vertical e para 8,43% não é possível saber uma vez que os pacientes não se encontram com as mães biológicas, um único paciente não foi infectado pela mãe e há apenas suspeitas sobre a forma de infecção.

O Quadro 4 exibe a análise descritiva dos trechos LC desde matrícula e LC últimos anos. Em média o trecho LC desde matrícula teve um período de 9,11 anos, uma mediana de 9,53 anos e um desvio padrão de 4,51 anos. Há uma moda aos 3,53 anos. A linha de cuidado com trecho mais curto tem 0,67 anos e a

de trecho mais longo 19,35 anos. O trecho LC últimos anos se concentrou em torno de 2 anos e apresentou valor mínimo de 0,67 anos e máximo de 2,91 anos.

Quadro 4. Período em anos da linha de cuidado		
Análise descritiva	LC desde matrícula (*)	LC últimos anos (**)
Mínimo	0,67	0,67
1º quartil	5,21	2,03
Mediana	9,53	2,13
Média	9,11	2,09
Moda	3,53	2,24
3º quartil	12,56	2,21
Máximo	19,35	2,91
Desvio-padrão	4,51	0,25

(*) O período LC desde matrícula compreende desde a data da matrícula do paciente até o último registro do prontuário com data igual ou menor a 31/8/2010.

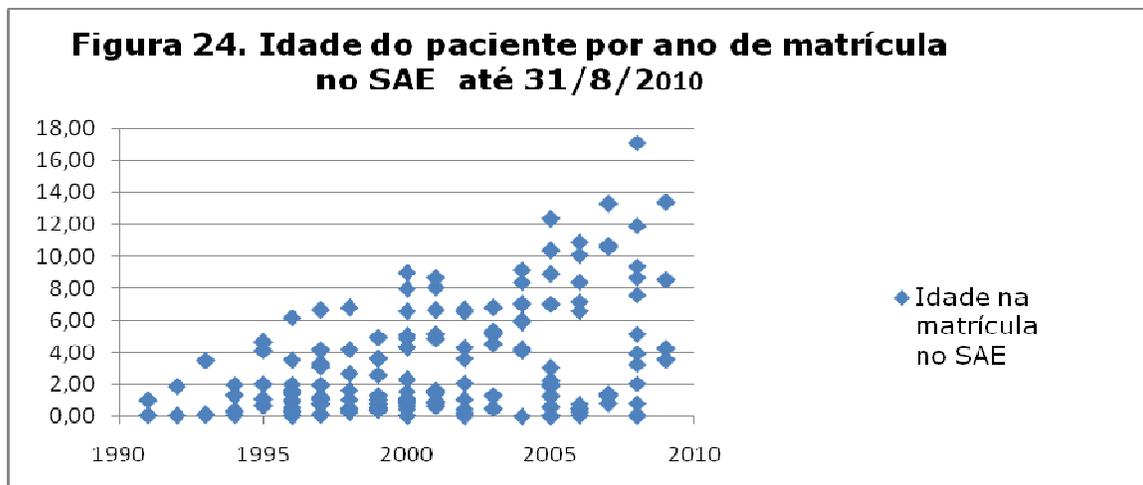
(**) O período LC últimos anos foi criado como o período foco deste estudo.

Tendo como base as fichas de notificação e de investigação em Aids do SINAN foram classificados como adolescentes os pacientes com 13 anos ou mais. A população estudada possui 42 (25,30 %) adolescentes e 124 (74,70%) crianças. Em média, os pacientes chegaram ao SAE com 3,25 anos, iniciaram o período LC últimos anos com 10,22 anos e terminaram com 12,31 anos. O Quadro 5 apresenta a análise descritiva das idades na matrícula no SAE, no início e no fim da LC últimos anos.

Quadro 5. Idade do paciente na matrícula e no início e fim do período LC últimos anos			
(Anos)	Na matrícula	No início da LC últimos anos	No fim da LC últimos anos
Mínimo	0	0,37	2,13
1º quartil	0,62	7,98	10,11
Mediana	1,63	10,60	12,58
Média	3,25	10,22	12,31
Moda	0	10,18	8,03
3º quartil	5,01	13,02	14,97
Máximo	17,06	18,68	20,92
Desvio-padrão	3,44	4,24	4,29

A matrícula mais antiga foi de março de 1991 para um paciente de 1 ano de vida e a mais recente de dezembro de 2009 para um paciente de 3,54

anos. Há uma tendência de aumento da idade dos pacientes na matrícula no SAE, conforme Figura 24.



Os demais dados coletados foram:

- gênero: 88 (53,01%) masculino; 78 (46,99%) feminino.
- cor da pele anotada na ficha de matrícula: 36 (21,69%) não branca; 130 (78,31%) branca.
- nível socioeconômico: 8 (4,82%) baixo; 158 (95,18%) não baixo e nível de necessidade social: 111 (66,87%) baixo; 45 (27,11%) médio; 10 (6,02%) elevado. Ver critério de classificação no Quadro 13. Dados coletados do período LC últimos anos.
- abandono: 6 (3,61%) pacientes que ficaram sem comparecer a consultas por período maior de 1 ano; 160 (96,39%) pacientes que compareceram às consultas em intervalos sempre menores do que 1 ano. Dado coletado do período LC últimos anos.
- faltas em consultas: 48 (28,92%) com faltas; 118 (71,08%) sem faltas. Dado coletado do período LC últimos anos.

- especialidades médicas que prestaram pelo menos uma consulta aos pacientes no período LC últimos anos, exceto pediatria geral e pediatria imunodeficiência secundária: 144 (86,75%) < 3 especialidades médicas; 22 (13,25%) ≥ 3 especialidades médicas.
- multiprofissionais que prestaram pelo menos uma consulta aos pacientes no período LC últimos anos: assistente social - 29 (17,47%) pacientes consultados, psicólogo - 39 (23,49%) pacientes consultados, dentista - 47 (28,31%) pacientes consultados, fonoaudiólogo – 13 (7,83%) pacientes consultados, fisioterapeuta – 11 (6,63%) pacientes consultados e nutricionista – 3 (1,81%) pacientes consultados.
- número de consulta de rotina: 155 (93,37%) tiveram de 4 a 12 consultas; 11 (6,63%) tiveram 13 ou mais e com intervalos entre consultas: 62 (37,35%) não conforme e 104 (62,65 %) conforme. Dado coletado do período LC últimos anos.
- pronto atendimento: 46 (27,71%) sim; 120 (72,29) não. Internação exceto para procedimento: 25 (15,06%) sim; 141(84,94%) não. Cirurgia exceto as realizadas para procedimento: 9 (5,42%) sim; 157 (94,58%) não. Dados coletados do período LC últimos anos.
- exames laboratoriais (exames bioquímico, hematológico, carga viral e sorologias) e intervalos no período LC últimos anos (ver Quadro 11).
- exames de imagem no período LC últimos anos: 94 (56,63%) pacientes com exames; 72 (43,37%) pacientes sem exames.
- número de outras instituições de saúde ou sociais envolvidas com a linha de cuidado. Dado coletado do período LC últimos anos (ver Quadro 22).

- crescimento, alimentação, ocupação (casa, creche, escola, trabalho), vida familiar, vida social e afetiva (padrão de sono, temperamento, disciplina), vida sexual, desenvolvimento sexual, vacinas, confirmação diagnóstica, revelação diagnóstica. Dado coletado do período LC últimos anos (ver Quadro 11).
- adesão à TARV: 133 (80,12%) sim; 33 (19,88) não. Considerado paciente sem adesão quando havia três ou mais registros em consulta de falha ao tomar a TARV no período LC últimos anos.
- número de esquemas TARV no período LC desde matrícula: 106 (63,85%) pacientes trocaram 5 ou menos vezes de TARV ou não usaram TARV; 60 (36,15%) pacientes trocaram mais de 5 vezes.
- coinfeção no período LC desde matrícula: 140 (84,34%) pacientes sem coinfeção; 26 (15,66%) pacientes com coinfeção.
- interconsultas para pacientes com coinfeção por sífilis ou toxoplasmose no período LC desde matrícula: 7 (4,22%) com coinfeção e interconsultas não conforme; 159 (95,78%) sem coinfeção por sífilis ou toxoplasmose ou com coinfeção e interconsultas em conformidade.
- decisão de iniciar a TARV no período LC desde matrícula: 12 (7,23%) não conforme; 156 (92,77) em conformidade.
- gravidade clínica (CDC) no final do período LC desde matrícula: 121 (72,89%) gravidades N, A, B; 45 (27,11%) gravidade C (ver Quadro 9).
- gravidade imunológica no final do período LC desde matrícula: 29 (17,47%) nível 1; 67 (40,36%) nível 2; 70 (42,17%) nível 3 (ver Quadro 9).

9.5. Linhas de cuidado *versus* Tratamento Padrão

O Tratamento Padrão foi definido pela Equipe de Árbitros de forma arbitrária, porém com base nas recomendações para tratamento antirretroviral de crianças e adolescentes infectados pelo HIV do Ministério da Saúde publicadas nos anos de 1999, 2002, 2004 e 2009⁽⁸⁹⁾:⁽⁹⁰⁾:⁽⁹¹⁾:⁽⁹²⁾, nas experiências práticas do SAE e nas abordagens propostas pelo Método PELC. A Equipe de Árbitros foi composta por um pesquisador profundo conhecedor da Aids em crianças e adolescentes e pelo epidemiologista criador do Método PELC.

Na definição dos requisitos do Tratamento Padrão foi considerada a diretriz vigente da época da realização da respectiva etapa da linha de cuidado. Por exemplo, a etapa da linha de cuidado “Iniciar terapia antirretroviral” teve sua conformidade definida com base nas diretrizes vigentes para o ano de realização da etapa. Assim, um paciente que iniciou a TARV em 2003 teve essa etapa avaliada em relação às recomendações do ano de 2002 que permaneceram até a publicação das recomendações de 2004.

O Tratamento Padrão da linha de cuidado das crianças e dos adolescentes infectados pelo HIV segue descrito em 21 etapas no anexo I – “Tratamento Padrão PED IDS HIV Unicamp”, sendo 18 etapas referentes à estrutura-processo e três etapas referentes ao resultado. O Escore PELC-TP recebeu o valor 100 referente à soma das ponderações máximas das 21 etapas.

Um único avaliador comparou os 166 pacientes submetidos à linha de cuidado com o Tratamento Padrão. A avaliação posicionou o escore PELC-LC da linha de cuidado do paciente na escala $0 \leq \text{PELC-LC} \leq 100$. Na pesquisa, o Escore PELC-LC = 100 representa uma linha em plena conformidade com o Tratamento Padrão e o Escore PELC-LC = 0 representa que nenhuma conformidade foi observada na linha.

O Escore PELC-LC foi formado por duas partes mutuamente exclusivas: PELC-PRO e PELC-RES. O Escore PELC-PRO representou o grau de

conformidade da linha de cuidado em relação aos requisitos de estrutura-processo do Tratamento Padrão e variou em uma escala de zero a 49 pontos. O Escore PELC-RES representou o grau de conformidade da linha de cuidado em relação a resultado terapêutico e variou em uma escala de zero a 51 pontos.

O resultado terapêutico foi definido no Tratamento Padrão por: controle clínico, controle imunológico e controle virológico. Cada um desses controles quando em conformidade com o Tratamento Padrão assumiram uma pontuação máxima de 17 pontos. Assim, PELC-RES = 51 representa um grau de resposta terapêutica em conformidade com o Tratamento Padrão e PELC-RES = 0 representa resposta terapêutica totalmente não conforme. O Quadro 6 apresenta a análise descritiva dos escores PELC-LC, PELC-PRO e PELC-RES.

Quadro 6. Análise descritiva dos Escores PELC-LC

	PELC-LC (Nível de qualidade da linha de cuidado em relação a todos os requisitos do Tratamento Padrão)	PELC-PRO (Nível de qualidade da linha de cuidado em relação aos requisitos de estrutura-processo do Tratamento Padrão)	PELC-RES (Nível de qualidade da linha de cuidado em relação aos requisitos de resultado do Tratamento Padrão)
Mínimo	23,75	11,00	0
1º quartil	47,12	28,00	14,75
Mediana	64,00	34,00	26,5
Média	61,60	33,55	28,04
Moda	53,50	43,00	12,75
3º quartil	75,00	39,00	38,25
Máximo	97,00	49,00	51,00
Desvio-padrão	17,94	7,56	14,30
Máximo possível no estudo	100	49	51

É importante reforçar que os valores assumidos pelo Escore PELC-LC estão associados a um conjunto sistêmico de fatores clínicos-sociais-organizacionais. Por exemplo, um paciente faltar em uma consulta pode diminuir o Escore PELC-LC de sua linha de cuidado, uma vez que várias etapas dela são avaliadas em relação à periodicidade. É importante dar um significado sistêmico para os valores do Escore PELC-LC.

9.6. Análise do Tratamento Padrão

No Método PELC, o Tratamento Padrão elaborado pela Equipe de Árbitros deve ser analisado em relação às seguintes cinco características: ser exequível, possibilitar a criação de Grupos de Comparação, ter requisitos de estrutura-processo que levem a alcançar os requisitos de resultado, ser submetido a testes de validade e de confiabilidade.

Durante a formulação do Tratamento Padrão houve uma pré-avaliação de algumas linhas de cuidado para ajustes do instrumento. As dúvidas que surgiram no momento de julgar o percurso assistencial de cada paciente foram sanadas pela Equipe de Árbitros e os critérios redefinidos.

Em seguida foram calculados os 166 Escores PELC-LC. Não foram feitos os testes de validade e confiabilidade do Tratamento Padrão com o rigor estatístico utilizado na validação de instrumentos. Todavia, em momentos diferentes, o único avaliador da pesquisa julgou várias vezes a linha de cuidado de um mesmo paciente, chegando todas às vezes a um valor de Escore PELC-LC muito próximo.

Também, foi entregue ao coordenador da linha de cuidado do SAE a relação com os 166 pacientes e seus respectivos Escores PELC-LC. Em seguida os pediatras que atuam na linha de cuidado avaliaram os Escores PELC-LC dos pacientes e concordaram com os valores obtidos. Desta forma, o pesquisador assumiu que os valores calculados de PELC-LC representavam o grau de conformidade do cuidado em relação ao Tratamento Padrão definido pela Equipe de Árbitros.

Em seguida o pesquisador verificou se o Tratamento Padrão definido possuía as características recomendadas pelo Método PELC.

A primeira característica do Tratamento Padrão é ser exequível. Isso ocorre quando há pelo menos uma linha caso-traçador-padrão, que são linhas de cuidado com Escore PELC-LC muito próximo do Escore PELC-TP. Neste estudo a

linha de cuidado que mais se aproximou do Tratamento Padrão obteve Escore PELC-LC = 97, sendo 51 pontos devido ao Escore PELC-RES (requisitos de resultado) e 46 pontos referentes ao Escore PELC-PRO (requisitos de estrutura-processo). A presença de uma linha Caso-traçador-padrão demonstrou que o Tratamento Padrão definido é exequível dentro do cenário clínico, social e organizacional vigente.

As duas outras características do Tratamento Padrão: possibilitar a criação dos Grupos de Comparação e ter requisitos de estrutura-processo associados aos requisitos de resultados serão comentados a seguir no detalhamento do Estudo PELC-RES20 e do Estudo PELC-LC75.

A Figura 25 esquematiza a abordagem completa da aplicação do Método PELC no planejamento epidemiológico da linha de cuidado das crianças e dos adolescentes infectados pelo HIV e será utilizada para apresentar essa primeira aplicação do Método PELC.

Trata-se de uma pesquisa de duas partes. A primeira parte observacional segue descrita e a segunda parte quase-experimental não será tema deste trabalho. A pesquisa optou por iniciar o planejamento epidemiológico da linha de cuidado com estudo observacional de caso-controle e deixar para uma pesquisa futura a realização do estudo controlado quase-experimental.

A pesquisa realizada é esquematizada na Figura 25 na linha “Pesquisa realizada” esboçando os dois estudos de caso-controle. A pesquisa quase-experimental é esquematizada na Figura 25, na linha “Próximos passos”.

Os escores PELC-RES e PELC-LC foram escolhidos como resultados de interesse do planejamento epidemiológico da linha de cuidado. Foram desenvolvidos dois estudos de caso-controle, um para cada desfecho de interesse. O Estudo PELC-RES20 teve como desfecho o escore PELC-RES e o Estudo PELC-LC75 teve como desfecho o escore PELC-LC.

Para cada um dos dois estudos, ao conjunto de dados coletados foi ajustado um modelo de regressão logística tendo como variável resposta o Escore PELC-RES no primeiro estudo e o Escore PELC-LC no segundo estudo. No planejamento dos dois estudos epidemiológicos tivemos especial atenção quanto à condição das variáveis serem dependentes ou independentes em virtude da variável resposta mudar nos dois estudos. Esse aspecto será detalhado adiante.

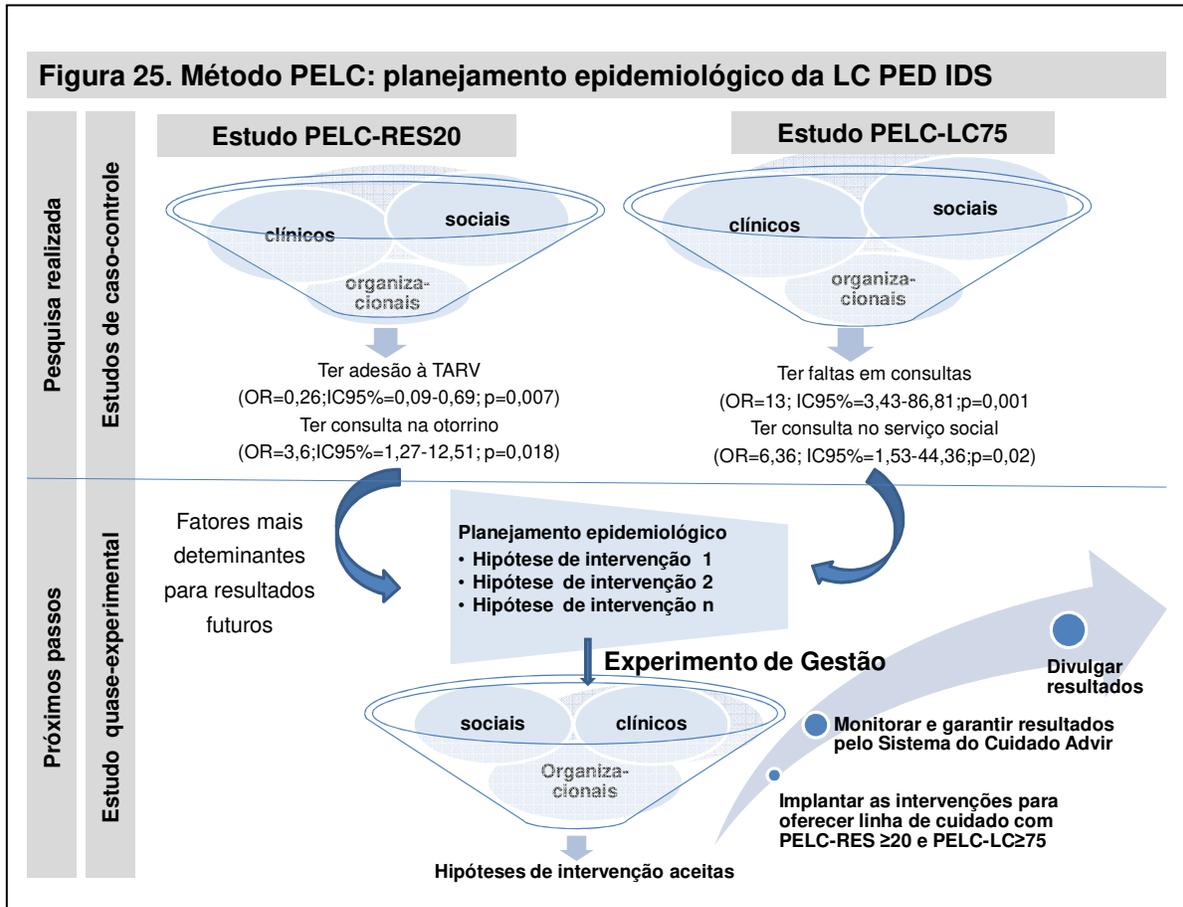
Para os dois estudos, foi utilizado o programa estatístico R versão 2.12.1. Para os fatores estudados foram obtidas as respectivas razões de *odds* (OR), seus intervalos de confiança de 95% e teste de significância.

O Estudo PELC-RES20 criou uma primeira ótica epidemiológica que revelou os seguintes fatores como os mais determinantes para o desfecho PELC-RES < 20 pontos: adesão à TARV e consulta na otorrinolaringologia. O Estudo PELC-RES20 segue detalhado no subcapítulo 9.7

O Estudo PELC-LC75 criou uma segunda ótica epidemiológica que revelou os seguintes fatores como os mais determinantes para o desfecho PELC-LC < 75 pontos: faltas em consultas de rotina e consulta no serviço social. O Estudo PELC-LC75 segue detalhado no subcapítulo 9.8.

A pesquisa na linha de cuidado das crianças e dos adolescentes infectados pelo vírus do HIV terminou com a realização desses dois estudos de caso-controle que ofereceram as evidências estatísticas para a tomada de decisão na elaboração do planejamento epidemiológico da linha de cuidado.

Passaremos a descrever a segunda parte de uma pesquisa com o Método PELC, visando dar continuidade ao planejamento epidemiológico. Primeiramente, será necessário realizar uma pesquisa com delineamento quase-experimental. A Figura 25 na linha horizontal intitulada “Próximos passos” esquematiza a segunda parte de uma pesquisa com o Método PELC.



O primeiro passo será formular hipóteses de intervenção com base nos fatores mais determinantes encontrados pelas duas óticas epidemiológicas realizadas com delineamento de caso-controle: ter adesão à TARV (OR=0,26; IC95%=0,09-0,69; $p=0,007$); ter consulta na otorrino (OR=3,6; IC95%=1,27-12,51; $p=0,018$); ter faltas em consultas (OR=13; IC95%=3,43-86,81; $p=0,001$); ter consulta no serviço social (OR=6,36; IC95%=1,53-44,36; $p=0,02$).

O segundo passo será planejar o Experimento de Gestão para testar as hipóteses de intervenção formuladas. Em seguida, escolher um dos tipos de delineamento quase-experimental e realizar a segunda parte da pesquisa, que poderá utilizar *crossover*, uma vez que as mesmas linhas observadas nos estudos de caso-controle poderão ser submetidas à intervenção da pesquisa.

O resultado desta pesquisa quase-experimental será demonstrar epidemiologicamente o grau de eficácia do Experimento de Gestão para organizar

e oferecer linhas de cuidado aos pacientes que pontuem PELC-RES maior ou igual a 20 pontos e PELC-LC maior ou igual a 75 pontos.

Demonstrado que a intervenção atingiu as expectativas futuras formuladas pelo Tratamento Padrão replicar as soluções demonstradas para todos os pacientes. Em seguida, incorporar na linha de cuidado os elementos do Sistema do Cuidado Advir para monitorar e garantir os resultados. Outro aspecto que poderá ser realizado em pesquisa futura é buscar uma ótica epidemiológica para o resultado PELC-CS – saúde autorreferida pelo consumidor de saúde.

O escopo desta primeira aplicação do Método PELC foi realizar a primeira parte do método visando testar sua aplicabilidade e demonstrar seu potencial para o estudo de linhas de cuidado.

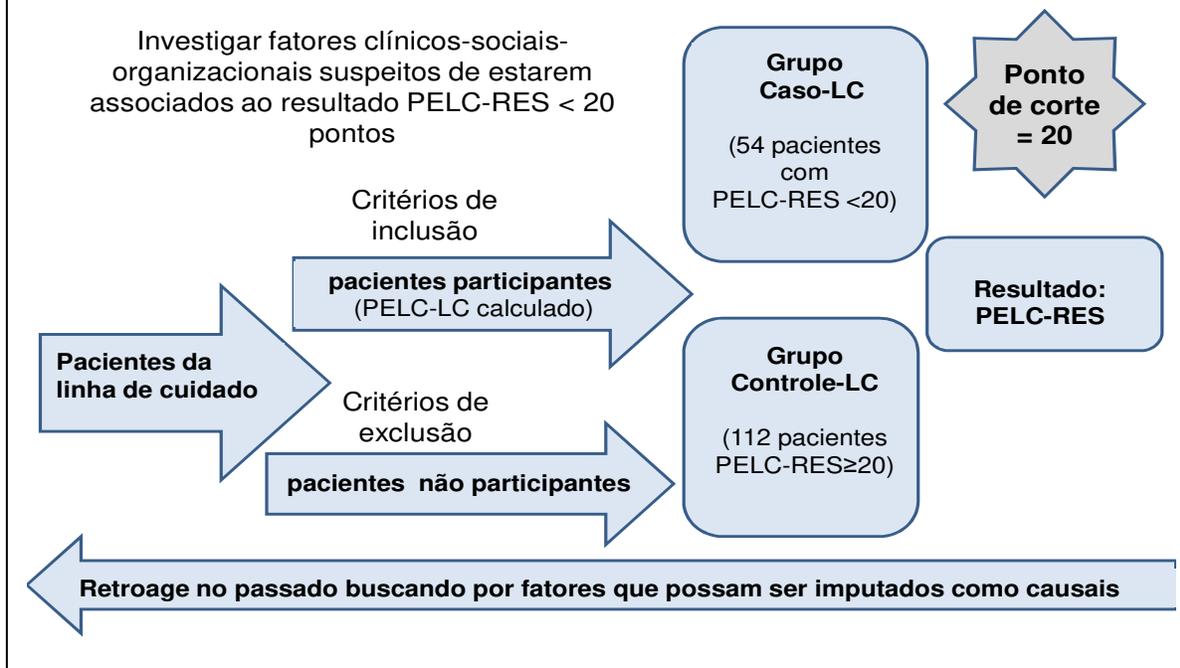
9.7. Estudo PELC-RES20

O objetivo do Estudo PELC-RES20 foi investigar os fatores clínicos-sociais-organizacionais suspeitos de influenciar na escala de resposta terapêutica (PELC-RES) definida no Tratamento Padrão. Neste estudo, o Escore PELC-RES pode assumir valores no intervalo com limite máximo de 51 pontos e mínimo de zero ponto. A Figura 26 esquematiza o Estudo PELC-RES20.

Os Grupos de Comparação do Estudo PELC-RES20 foram formados com base na análise descritiva dos valores do Escore PELC-RES (Quadro 6), sendo definido um ponto de corte arbitrário igual a 20, localizado entre o 1º quartil (14,75 pontos) e a mediana (26,50 pontos). Isso permitiu separar 54 linhas com PELC-RES < 20 no Grupo Caso-LC e 112 com PELC-RES ≥ 20 no Grupo Controle-LC.

No Estudo PELC-RES20 as variáveis que descrevem o resultado terapêutico são dependentes e todas as demais são independentes do desfecho, inclusive as variáveis que definem o Escore PELC-PRO.

Figura 26. Método PELC: Estudo PELC-RES20



Primeiramente vamos tratar as variáveis dependentes que seguem no Quadro 8. Essas variáveis que descrevem o resultado terapêutico foram coletadas do trecho LC últimos anos e são: CDC no início e no fim do trecho, internação, óbito, relação CD4/CD8, carga viral, idade do paciente no trecho, tempo de TARV.

Em seguida, vamos tratar das variáveis independentes que descrevem os requisitos de estrutura-processo (Quadro 11). Essas variáveis definem o Escore PELC-PRO e no Estudo PELC-RES20 serão consideradas como exposição. Por último, vamos tratar das variáveis independentes que não estão relacionadas com o Tratamento Padrão.

No Estudo PELC-RES20 é possível verificar a característica do Tratamento Padrão: ter requisitos de estrutura-processo (PELC-PRO) associados aos requisitos de resultado (PELC-RES). O Tratamento Padrão apresenta requisitos de resultado com forte suspeitas de terem sido causados pelos

requisitos de estrutura-processo quando varia diante de diferentes níveis de exposição ao Escore PELC-PRO.

Para estudar a força desta associação foi definido um ponto de corte igual a 30 com base no 1º quartil = 28 da análise descritiva do Escore PELC-PRO.

Conforme Quadro 7, há um risco de 2,66 vezes de um paciente com uma linha de cuidado exposta a um PELC-PRO < 30 alcançar um resultado com PELC-RES < 20 (OR=2,66; IC95% 1,35 – 5,28 $p = 0,0049$).

Quadro 7. Associação entre os requisitos de estrutura-processo e os de resultado									
PELC-PRO	Casos		Controles		Total		OR	IC 95%	<i>p</i>
	PELC-RES < 20	%	PELC-RES ≥ 20	%	n=166	%			
< 30	26	48,15	29	25,89	55	33,13	2,66	1,35 – 5,28	0,0049
≥ 30	28	51,85	83	74,11	111	66,87			

A seguir, apresentamos considerações sobre o resultado terapêutico, o comportamento da classificação CDC da doença e a forma de transmissão.

O Quadro 8 distribui casos e controles em relação aos três requisitos de resultado do Tratamento Padrão: controle clínico, controle imunológico e controle virológico.

Observa-se que em relação à resposta clínica enquanto 46,43% dos controles conseguem pontuação máxima (17 pontos), o mesmo ocorre para apenas 7,41% dos casos.

Quanto à resposta imunológica 85% dos casos e apenas 33,04% dos controles obtiveram pontuação zero.

Quanto à resposta virológica 87% dos casos e 6,25 % dos controles obtiveram pontuação zero.

Quadro 8. Distribuição de casos e controles nos requisitos de resultado no Estudo PELC-RES20.

Tratamento Padrão: requisitos de resultado	Pontos	Casos		Controles	
		n=54	%	n=112	%
Resposta clínica	0	1	1,85	0	0,00
	2	19	35,1	5	4,46
	4.25	0	0,00	0	0,00
	8.5	1	1,85	2	1,79
	12.75	29	53,7	53	47,32
	17	4	7,41	52	46,43
Resposta imunológica	0	46	85,1	37	33,04
	4.25	6	11,1	12	10,71
	8.5	1	1,85	19	16,96
	12.75	0	0,00	4	3,57
	17	1	1,85	40	35,71
Resposta virológica	0	47	87,0	7	6,25
	8.5	4	7,41	12	10,71
	12.75	3	5,56	39	34,82
	17	0	0,00	54	48,21

Uma das primeiras etapas da linha de cuidado é a classificação CDC referente à resposta clínica à infecção pelo HIV.

De acordo com o *Centers for Disease Control and Prevention* ⁽⁹²⁾ a resposta clínica de um paciente é classificada nas categorias clínicas: “N”, paciente sem sintomas; “A”, paciente com sintomas leves; “B”, paciente com sintomas moderados; e “C”, paciente com sintomas severos.

O Quadro 9 distribui a população do estudo na série histórica do ano da primeira CDC até a última CDC registrada no prontuário até 31/8/2010.

Na série histórica do Quadro 9, no ano de 2009, o número de casos foi bem próximo do número de controles. E ao longo dos anos há uma tendência de diminuir o número de pacientes que recebem uma classificação CDC de infectado.

A diminuição de crianças e adolescentes infectados é resultado dos esforços internacionalmente reconhecidos do governo do Brasil. Segundo Greco DB ⁽⁹³⁾, os índices de transmissão de vírus resistentes no Brasil são menores que

os dos Estados Unidos. O Quadro 10 relaciona os momentos mais relevantes da política de tratamento de Aids no Brasil ⁽⁹³⁾.

Quadro 9. Características de casos e controles distribuídos por CDC e ano.

Ano da primeira CDC (ingresso na linha de cuidado de infectado)												Última CDC		
CDC	≤ 1998		1999-2001		2002-2005		2006-2008		≥2009		Total	até 31/8/2010		
	Caso	Controle	Caso	Controle	Caso	Controle	Caso	Controle	Caso	Controle		Total	Caso	Controle
C3	1	0	2	2	3	2	0	2	1	1	14	20	17	37
C2	2	2	1	1	1	1	0	1	0	0	9	4	3	7
C1	0	0	0	0	1	1	0	0	0	0	2	0	1	1
B3	1	2	2	4	1	7	2	5	0	0	24	5	22	27
B2	4	4	4	4	2	5	1	0	1	1	26	12	30	42
B1	0	4	1	6	1	4	0	3	0	0	19	4	16	20
A3	3	3	1	1	0	1	0	1	0	0	10	1	4	5
A2	2	6	1	3	1	1	0	1	1	0	16	3	6	9
A1	1	5	2	5	1	2	0	0	0	1	17	1	3	4
N3	0	0	0	0	0	1	0	4	0	0	5	0	1	1
N2	0	1	0	1	1	2	1	3	0	2	11	2	7	9
N1	0	2	0	1	3	0	3	1	1	1	12	2	2	4
Total	14	29	14	28	15	27	7	21	4	6		54	112	
	43		42		42		28		10		165*	166		

(*) Para um paciente não foi possível coletar a CDC inicial

No Quadro 9 na última situação de gravidade até 31/08/2010, a população de estudo ficou distribuída em relação à gravidade clínica (CDC): 121 (72,89%) gravidades N, A, B; 45 (27,11%) gravidade C e em relação à gravidade imunológica: 29 (17,47%) nível 1; 67 (40,36%) nível 2; 70 (42,17%) nível 3.

Apesar dos resultados internacionalmente reconhecidos da política de tratamento da Aids no Brasil, Ramos JR et al. ⁽⁹⁴⁾ escrevem que ainda há questões importantes para superar as diferenças regionais no tratamento das crianças e dos adolescentes infectados pelo vírus do HIV de modo a garantir de fato a universalidade aos benefícios.

Quadro 10. Aspectos relevantes para a política de tratamento da Aids no Brasil.

Ano	Aspectos relevantes
1986	Estabelecimento do Programa Nacional de DST/Aids.
1988	Nova Constituição Brasileira (SUS).
1991	Iniciada a distribuição de AZT
1995	Iniciada a produção local de antirretrovirais
1996	Lei assegurando direito a medicamentos antirretrovirais
2001	57ª Sessão da Comissão de Direitos Humanos da ONU: acesso a medicamentos para pandemia é um direito humano básico; o Brasil produz sete dos treze medicamentos.
2003	Decreto presidencial facilita a importação de medicamento produzido sob licença.
2007	Licença compulsória é emitida para antirretroviral efavirenz

Greco DB ⁽⁹³⁾

Passaremos ao estudo das variáveis referentes ao Escore PELC-PRO (estrutura-processo do Tratamento Padrão) e demais variáveis independentes do desfecho do Estudo PELC-RES20.

O Quadro 11 exhibe os 18 requisitos de estrutura-processo do Tratamento Padrão distribuídos por casos e controles do Estudo PELC-RES20.

Quadro 11. Distribuição de casos e controles nos requisitos de estrutura-processo no Estudo PECL-RES20.

Tratamento Padrão: requisitos de estrutura-processo	Pontos	Casos		Controles		OR	IC 95%	p																																																																																																																																																																																																																																													
		n=54	%	n=112	%																																																																																																																																																																																																																																																
Monitorar crescimento	0	2	3,7	3	2,68	0,72	0,11 - 5,55	0,7180																																																																																																																																																																																																																																													
	2	52	96,3	109	97,32				Monitorar alimentação	0	46	85,19	99	88,39	1,32	0,49 - 3,37	0,5610	1	8	14,81	13	11,61	Acompanhar ocupação	0	6	11,11	13	11,61	1,05	0,39 - 3,14	0,9250	2	48	88,89	99	88,39	Acompanhar vida familiar	0	10	18,52	31	27,68	1,68	0,77 - 3,91	0,2026	2	44	81,48	81	72,32	Acompanhar vida social e afetiva	0	46	85,19	99	88,39	1,32	0,49 - 3,37	0,5610	1	8	14,81	13	11,61	Acompanhar vida sexual	0	26	48,15	40	35,71	0,60	0,31 - 1,16	0,1266	2	28	51,85	72	64,29	Acompanhar desen. sexual	0	26	48,15	40	35,71	0,60	0,31 - 1,16	0,1266	2	28	51,85	72	64,29	Confirmar diagnóstico	0	0	0	0	0	*	*	*	5	54	100	112	100	*	*	*	Realizar consultas de rotina	0	26	48,15	36	32,14	0,51	0,25 - 1,05	0,0473	5	28	51,85	76	67,86	Realizar interconsultas	0	5	9,26	2	1,79	0,18	0,02 - 1,15	0,0434	1	49	90,74	110	98,21	Revelar diagnóstico	0	23	42,59	31	27,68	0,52	0,25 - 1,08	0,0564	5	31	57,41	81	72,32	Adesão à TARV	0	22	40,74	11	9,82	0,16	0,06 - 0,38	1,22E-05	5	32	59,26	101	90,18	Controlar imunizações	0	12	22,22	21	18,75	0,81	0,34 - 1,98	0,600	2	42	77,78	91	81,25	Iniciar terapia antirretroviral	0	2	3,7	10	8,93	2,55	0,51 - 4,66	0,2381	3	52	96,3	102	91,07	Definir esquema antirretroviral	0	5	9,26	10	8,93	0,96	0,28 - 3,78	0,944	3	49	90,74	102	91,07	Controlar exames bioq. e hemato	0	50	92,59	101	90,18	0,73	0,16 - 2,64	0,612	3	4	7,41	11	9,82	Controlar exames de carga viral	0	38	70,37	54	48,21	0,39	0,18 - 0,82	0,00797	4	16	29,63	58	51,79	Controlar sorologias	0	52	96,3	108	96,43	1,04	0,09 - 7,51	0,966	1
Monitorar alimentação	0	46	85,19	99	88,39	1,32	0,49 - 3,37	0,5610																																																																																																																																																																																																																																													
	1	8	14,81	13	11,61				Acompanhar ocupação	0	6	11,11	13	11,61	1,05	0,39 - 3,14	0,9250	2	48	88,89	99	88,39	Acompanhar vida familiar	0	10	18,52	31	27,68	1,68	0,77 - 3,91	0,2026	2	44	81,48	81	72,32	Acompanhar vida social e afetiva	0	46	85,19	99	88,39	1,32	0,49 - 3,37	0,5610	1	8	14,81	13	11,61	Acompanhar vida sexual	0	26	48,15	40	35,71	0,60	0,31 - 1,16	0,1266	2	28	51,85	72	64,29	Acompanhar desen. sexual	0	26	48,15	40	35,71	0,60	0,31 - 1,16	0,1266	2	28	51,85	72	64,29	Confirmar diagnóstico	0	0	0	0	0	*	*	*	5	54	100	112	100	*	*	*	Realizar consultas de rotina	0	26	48,15	36	32,14	0,51	0,25 - 1,05	0,0473	5	28	51,85	76	67,86	Realizar interconsultas	0	5	9,26	2	1,79	0,18	0,02 - 1,15	0,0434	1	49	90,74	110	98,21	Revelar diagnóstico	0	23	42,59	31	27,68	0,52	0,25 - 1,08	0,0564	5	31	57,41	81	72,32	Adesão à TARV	0	22	40,74	11	9,82	0,16	0,06 - 0,38	1,22E-05	5	32	59,26	101	90,18	Controlar imunizações	0	12	22,22	21	18,75	0,81	0,34 - 1,98	0,600	2	42	77,78	91	81,25	Iniciar terapia antirretroviral	0	2	3,7	10	8,93	2,55	0,51 - 4,66	0,2381	3	52	96,3	102	91,07	Definir esquema antirretroviral	0	5	9,26	10	8,93	0,96	0,28 - 3,78	0,944	3	49	90,74	102	91,07	Controlar exames bioq. e hemato	0	50	92,59	101	90,18	0,73	0,16 - 2,64	0,612	3	4	7,41	11	9,82	Controlar exames de carga viral	0	38	70,37	54	48,21	0,39	0,18 - 0,82	0,00797	4	16	29,63	58	51,79	Controlar sorologias	0	52	96,3	108	96,43	1,04	0,09 - 7,51	0,966	1	2	3,7	4	3,57										
Acompanhar ocupação	0	6	11,11	13	11,61	1,05	0,39 - 3,14	0,9250																																																																																																																																																																																																																																													
	2	48	88,89	99	88,39				Acompanhar vida familiar	0	10	18,52	31	27,68	1,68	0,77 - 3,91	0,2026	2	44	81,48	81	72,32	Acompanhar vida social e afetiva	0	46	85,19	99	88,39	1,32	0,49 - 3,37	0,5610	1	8	14,81	13	11,61	Acompanhar vida sexual	0	26	48,15	40	35,71	0,60	0,31 - 1,16	0,1266	2	28	51,85	72	64,29	Acompanhar desen. sexual	0	26	48,15	40	35,71	0,60	0,31 - 1,16	0,1266	2	28	51,85	72	64,29	Confirmar diagnóstico	0	0	0	0	0	*	*	*	5	54	100	112	100	*	*	*	Realizar consultas de rotina	0	26	48,15	36	32,14	0,51	0,25 - 1,05	0,0473	5	28	51,85	76	67,86	Realizar interconsultas	0	5	9,26	2	1,79	0,18	0,02 - 1,15	0,0434	1	49	90,74	110	98,21	Revelar diagnóstico	0	23	42,59	31	27,68	0,52	0,25 - 1,08	0,0564	5	31	57,41	81	72,32	Adesão à TARV	0	22	40,74	11	9,82	0,16	0,06 - 0,38	1,22E-05	5	32	59,26	101	90,18	Controlar imunizações	0	12	22,22	21	18,75	0,81	0,34 - 1,98	0,600	2	42	77,78	91	81,25	Iniciar terapia antirretroviral	0	2	3,7	10	8,93	2,55	0,51 - 4,66	0,2381	3	52	96,3	102	91,07	Definir esquema antirretroviral	0	5	9,26	10	8,93	0,96	0,28 - 3,78	0,944	3	49	90,74	102	91,07	Controlar exames bioq. e hemato	0	50	92,59	101	90,18	0,73	0,16 - 2,64	0,612	3	4	7,41	11	9,82	Controlar exames de carga viral	0	38	70,37	54	48,21	0,39	0,18 - 0,82	0,00797	4	16	29,63	58	51,79	Controlar sorologias	0	52	96,3	108	96,43	1,04	0,09 - 7,51	0,966	1	2	3,7	4	3,57																								
Acompanhar vida familiar	0	10	18,52	31	27,68	1,68	0,77 - 3,91	0,2026																																																																																																																																																																																																																																													
	2	44	81,48	81	72,32				Acompanhar vida social e afetiva	0	46	85,19	99	88,39	1,32	0,49 - 3,37	0,5610	1	8	14,81	13	11,61	Acompanhar vida sexual	0	26	48,15	40	35,71	0,60	0,31 - 1,16	0,1266	2	28	51,85	72	64,29	Acompanhar desen. sexual	0	26	48,15	40	35,71	0,60	0,31 - 1,16	0,1266	2	28	51,85	72	64,29	Confirmar diagnóstico	0	0	0	0	0	*	*	*	5	54	100	112	100	*	*	*	Realizar consultas de rotina	0	26	48,15	36	32,14	0,51	0,25 - 1,05	0,0473	5	28	51,85	76	67,86	Realizar interconsultas	0	5	9,26	2	1,79	0,18	0,02 - 1,15	0,0434	1	49	90,74	110	98,21	Revelar diagnóstico	0	23	42,59	31	27,68	0,52	0,25 - 1,08	0,0564	5	31	57,41	81	72,32	Adesão à TARV	0	22	40,74	11	9,82	0,16	0,06 - 0,38	1,22E-05	5	32	59,26	101	90,18	Controlar imunizações	0	12	22,22	21	18,75	0,81	0,34 - 1,98	0,600	2	42	77,78	91	81,25	Iniciar terapia antirretroviral	0	2	3,7	10	8,93	2,55	0,51 - 4,66	0,2381	3	52	96,3	102	91,07	Definir esquema antirretroviral	0	5	9,26	10	8,93	0,96	0,28 - 3,78	0,944	3	49	90,74	102	91,07	Controlar exames bioq. e hemato	0	50	92,59	101	90,18	0,73	0,16 - 2,64	0,612	3	4	7,41	11	9,82	Controlar exames de carga viral	0	38	70,37	54	48,21	0,39	0,18 - 0,82	0,00797	4	16	29,63	58	51,79	Controlar sorologias	0	52	96,3	108	96,43	1,04	0,09 - 7,51	0,966	1	2	3,7	4	3,57																																						
Acompanhar vida social e afetiva	0	46	85,19	99	88,39	1,32	0,49 - 3,37	0,5610																																																																																																																																																																																																																																													
	1	8	14,81	13	11,61				Acompanhar vida sexual	0	26	48,15	40	35,71	0,60	0,31 - 1,16	0,1266	2	28	51,85	72	64,29	Acompanhar desen. sexual	0	26	48,15	40	35,71	0,60	0,31 - 1,16	0,1266	2	28	51,85	72	64,29	Confirmar diagnóstico	0	0	0	0	0	*	*	*	5	54	100	112	100	*	*	*	Realizar consultas de rotina	0	26	48,15	36	32,14	0,51	0,25 - 1,05	0,0473	5	28	51,85	76	67,86	Realizar interconsultas	0	5	9,26	2	1,79	0,18	0,02 - 1,15	0,0434	1	49	90,74	110	98,21	Revelar diagnóstico	0	23	42,59	31	27,68	0,52	0,25 - 1,08	0,0564	5	31	57,41	81	72,32	Adesão à TARV	0	22	40,74	11	9,82	0,16	0,06 - 0,38	1,22E-05	5	32	59,26	101	90,18	Controlar imunizações	0	12	22,22	21	18,75	0,81	0,34 - 1,98	0,600	2	42	77,78	91	81,25	Iniciar terapia antirretroviral	0	2	3,7	10	8,93	2,55	0,51 - 4,66	0,2381	3	52	96,3	102	91,07	Definir esquema antirretroviral	0	5	9,26	10	8,93	0,96	0,28 - 3,78	0,944	3	49	90,74	102	91,07	Controlar exames bioq. e hemato	0	50	92,59	101	90,18	0,73	0,16 - 2,64	0,612	3	4	7,41	11	9,82	Controlar exames de carga viral	0	38	70,37	54	48,21	0,39	0,18 - 0,82	0,00797	4	16	29,63	58	51,79	Controlar sorologias	0	52	96,3	108	96,43	1,04	0,09 - 7,51	0,966	1	2	3,7	4	3,57																																																				
Acompanhar vida sexual	0	26	48,15	40	35,71	0,60	0,31 - 1,16	0,1266																																																																																																																																																																																																																																													
	2	28	51,85	72	64,29				Acompanhar desen. sexual	0	26	48,15	40	35,71	0,60	0,31 - 1,16	0,1266	2	28	51,85	72	64,29	Confirmar diagnóstico	0	0	0	0	0	*	*	*	5	54	100	112	100	*	*	*	Realizar consultas de rotina	0	26	48,15	36	32,14	0,51	0,25 - 1,05	0,0473	5	28	51,85	76	67,86	Realizar interconsultas	0	5	9,26	2	1,79	0,18	0,02 - 1,15	0,0434	1	49	90,74	110	98,21	Revelar diagnóstico	0	23	42,59	31	27,68	0,52	0,25 - 1,08	0,0564	5	31	57,41	81	72,32	Adesão à TARV	0	22	40,74	11	9,82	0,16	0,06 - 0,38	1,22E-05	5	32	59,26	101	90,18	Controlar imunizações	0	12	22,22	21	18,75	0,81	0,34 - 1,98	0,600	2	42	77,78	91	81,25	Iniciar terapia antirretroviral	0	2	3,7	10	8,93	2,55	0,51 - 4,66	0,2381	3	52	96,3	102	91,07	Definir esquema antirretroviral	0	5	9,26	10	8,93	0,96	0,28 - 3,78	0,944	3	49	90,74	102	91,07	Controlar exames bioq. e hemato	0	50	92,59	101	90,18	0,73	0,16 - 2,64	0,612	3	4	7,41	11	9,82	Controlar exames de carga viral	0	38	70,37	54	48,21	0,39	0,18 - 0,82	0,00797	4	16	29,63	58	51,79	Controlar sorologias	0	52	96,3	108	96,43	1,04	0,09 - 7,51	0,966	1	2	3,7	4	3,57																																																																		
Acompanhar desen. sexual	0	26	48,15	40	35,71	0,60	0,31 - 1,16	0,1266																																																																																																																																																																																																																																													
	2	28	51,85	72	64,29				Confirmar diagnóstico	0	0	0	0	0	*	*	*	5	54	100	112	100	*	*	*	Realizar consultas de rotina	0	26	48,15	36	32,14	0,51	0,25 - 1,05	0,0473	5	28	51,85	76	67,86	Realizar interconsultas	0	5	9,26	2	1,79	0,18	0,02 - 1,15	0,0434	1	49	90,74	110	98,21	Revelar diagnóstico	0	23	42,59	31	27,68	0,52	0,25 - 1,08	0,0564	5	31	57,41	81	72,32	Adesão à TARV	0	22	40,74	11	9,82	0,16	0,06 - 0,38	1,22E-05	5	32	59,26	101	90,18	Controlar imunizações	0	12	22,22	21	18,75	0,81	0,34 - 1,98	0,600	2	42	77,78	91	81,25	Iniciar terapia antirretroviral	0	2	3,7	10	8,93	2,55	0,51 - 4,66	0,2381	3	52	96,3	102	91,07	Definir esquema antirretroviral	0	5	9,26	10	8,93	0,96	0,28 - 3,78	0,944	3	49	90,74	102	91,07	Controlar exames bioq. e hemato	0	50	92,59	101	90,18	0,73	0,16 - 2,64	0,612	3	4	7,41	11	9,82	Controlar exames de carga viral	0	38	70,37	54	48,21	0,39	0,18 - 0,82	0,00797	4	16	29,63	58	51,79	Controlar sorologias	0	52	96,3	108	96,43	1,04	0,09 - 7,51	0,966	1	2	3,7	4	3,57																																																																																
Confirmar diagnóstico	0	0	0	0	0	*	*	*																																																																																																																																																																																																																																													
	5	54	100	112	100	*	*	*																																																																																																																																																																																																																																													
Realizar consultas de rotina	0	26	48,15	36	32,14	0,51	0,25 - 1,05	0,0473																																																																																																																																																																																																																																													
	5	28	51,85	76	67,86				Realizar interconsultas	0	5	9,26	2	1,79	0,18	0,02 - 1,15	0,0434	1	49	90,74	110	98,21	Revelar diagnóstico	0	23	42,59	31	27,68	0,52	0,25 - 1,08	0,0564	5	31	57,41	81	72,32	Adesão à TARV	0	22	40,74	11	9,82	0,16	0,06 - 0,38	1,22E-05	5	32	59,26	101	90,18	Controlar imunizações	0	12	22,22	21	18,75	0,81	0,34 - 1,98	0,600	2	42	77,78	91	81,25	Iniciar terapia antirretroviral	0	2	3,7	10	8,93	2,55	0,51 - 4,66	0,2381	3	52	96,3	102	91,07	Definir esquema antirretroviral	0	5	9,26	10	8,93	0,96	0,28 - 3,78	0,944	3	49	90,74	102	91,07	Controlar exames bioq. e hemato	0	50	92,59	101	90,18	0,73	0,16 - 2,64	0,612	3	4	7,41	11	9,82	Controlar exames de carga viral	0	38	70,37	54	48,21	0,39	0,18 - 0,82	0,00797	4	16	29,63	58	51,79	Controlar sorologias	0	52	96,3	108	96,43	1,04	0,09 - 7,51	0,966	1	2	3,7	4	3,57																																																																																																															
Realizar interconsultas	0	5	9,26	2	1,79	0,18	0,02 - 1,15	0,0434																																																																																																																																																																																																																																													
	1	49	90,74	110	98,21				Revelar diagnóstico	0	23	42,59	31	27,68	0,52	0,25 - 1,08	0,0564	5	31	57,41	81	72,32	Adesão à TARV	0	22	40,74	11	9,82	0,16	0,06 - 0,38	1,22E-05	5	32	59,26	101	90,18	Controlar imunizações	0	12	22,22	21	18,75	0,81	0,34 - 1,98	0,600	2	42	77,78	91	81,25	Iniciar terapia antirretroviral	0	2	3,7	10	8,93	2,55	0,51 - 4,66	0,2381	3	52	96,3	102	91,07	Definir esquema antirretroviral	0	5	9,26	10	8,93	0,96	0,28 - 3,78	0,944	3	49	90,74	102	91,07	Controlar exames bioq. e hemato	0	50	92,59	101	90,18	0,73	0,16 - 2,64	0,612	3	4	7,41	11	9,82	Controlar exames de carga viral	0	38	70,37	54	48,21	0,39	0,18 - 0,82	0,00797	4	16	29,63	58	51,79	Controlar sorologias	0	52	96,3	108	96,43	1,04	0,09 - 7,51	0,966	1	2	3,7	4	3,57																																																																																																																													
Revelar diagnóstico	0	23	42,59	31	27,68	0,52	0,25 - 1,08	0,0564																																																																																																																																																																																																																																													
	5	31	57,41	81	72,32				Adesão à TARV	0	22	40,74	11	9,82	0,16	0,06 - 0,38	1,22E-05	5	32	59,26	101	90,18	Controlar imunizações	0	12	22,22	21	18,75	0,81	0,34 - 1,98	0,600	2	42	77,78	91	81,25	Iniciar terapia antirretroviral	0	2	3,7	10	8,93	2,55	0,51 - 4,66	0,2381	3	52	96,3	102	91,07	Definir esquema antirretroviral	0	5	9,26	10	8,93	0,96	0,28 - 3,78	0,944	3	49	90,74	102	91,07	Controlar exames bioq. e hemato	0	50	92,59	101	90,18	0,73	0,16 - 2,64	0,612	3	4	7,41	11	9,82	Controlar exames de carga viral	0	38	70,37	54	48,21	0,39	0,18 - 0,82	0,00797	4	16	29,63	58	51,79	Controlar sorologias	0	52	96,3	108	96,43	1,04	0,09 - 7,51	0,966	1	2	3,7	4	3,57																																																																																																																																											
Adesão à TARV	0	22	40,74	11	9,82	0,16	0,06 - 0,38	1,22E-05																																																																																																																																																																																																																																													
	5	32	59,26	101	90,18				Controlar imunizações	0	12	22,22	21	18,75	0,81	0,34 - 1,98	0,600	2	42	77,78	91	81,25	Iniciar terapia antirretroviral	0	2	3,7	10	8,93	2,55	0,51 - 4,66	0,2381	3	52	96,3	102	91,07	Definir esquema antirretroviral	0	5	9,26	10	8,93	0,96	0,28 - 3,78	0,944	3	49	90,74	102	91,07	Controlar exames bioq. e hemato	0	50	92,59	101	90,18	0,73	0,16 - 2,64	0,612	3	4	7,41	11	9,82	Controlar exames de carga viral	0	38	70,37	54	48,21	0,39	0,18 - 0,82	0,00797	4	16	29,63	58	51,79	Controlar sorologias	0	52	96,3	108	96,43	1,04	0,09 - 7,51	0,966	1	2	3,7	4	3,57																																																																																																																																																									
Controlar imunizações	0	12	22,22	21	18,75	0,81	0,34 - 1,98	0,600																																																																																																																																																																																																																																													
	2	42	77,78	91	81,25				Iniciar terapia antirretroviral	0	2	3,7	10	8,93	2,55	0,51 - 4,66	0,2381	3	52	96,3	102	91,07	Definir esquema antirretroviral	0	5	9,26	10	8,93	0,96	0,28 - 3,78	0,944	3	49	90,74	102	91,07	Controlar exames bioq. e hemato	0	50	92,59	101	90,18	0,73	0,16 - 2,64	0,612	3	4	7,41	11	9,82	Controlar exames de carga viral	0	38	70,37	54	48,21	0,39	0,18 - 0,82	0,00797	4	16	29,63	58	51,79	Controlar sorologias	0	52	96,3	108	96,43	1,04	0,09 - 7,51	0,966	1	2	3,7	4	3,57																																																																																																																																																																							
Iniciar terapia antirretroviral	0	2	3,7	10	8,93	2,55	0,51 - 4,66	0,2381																																																																																																																																																																																																																																													
	3	52	96,3	102	91,07				Definir esquema antirretroviral	0	5	9,26	10	8,93	0,96	0,28 - 3,78	0,944	3	49	90,74	102	91,07	Controlar exames bioq. e hemato	0	50	92,59	101	90,18	0,73	0,16 - 2,64	0,612	3	4	7,41	11	9,82	Controlar exames de carga viral	0	38	70,37	54	48,21	0,39	0,18 - 0,82	0,00797	4	16	29,63	58	51,79	Controlar sorologias	0	52	96,3	108	96,43	1,04	0,09 - 7,51	0,966	1	2	3,7	4	3,57																																																																																																																																																																																					
Definir esquema antirretroviral	0	5	9,26	10	8,93	0,96	0,28 - 3,78	0,944																																																																																																																																																																																																																																													
	3	49	90,74	102	91,07				Controlar exames bioq. e hemato	0	50	92,59	101	90,18	0,73	0,16 - 2,64	0,612	3	4	7,41	11	9,82	Controlar exames de carga viral	0	38	70,37	54	48,21	0,39	0,18 - 0,82	0,00797	4	16	29,63	58	51,79	Controlar sorologias	0	52	96,3	108	96,43	1,04	0,09 - 7,51	0,966	1	2	3,7	4	3,57																																																																																																																																																																																																			
Controlar exames bioq. e hemato	0	50	92,59	101	90,18	0,73	0,16 - 2,64	0,612																																																																																																																																																																																																																																													
	3	4	7,41	11	9,82				Controlar exames de carga viral	0	38	70,37	54	48,21	0,39	0,18 - 0,82	0,00797	4	16	29,63	58	51,79	Controlar sorologias	0	52	96,3	108	96,43	1,04	0,09 - 7,51	0,966	1	2	3,7	4	3,57																																																																																																																																																																																																																	
Controlar exames de carga viral	0	38	70,37	54	48,21	0,39	0,18 - 0,82	0,00797																																																																																																																																																																																																																																													
	4	16	29,63	58	51,79				Controlar sorologias	0	52	96,3	108	96,43	1,04	0,09 - 7,51	0,966	1	2	3,7	4	3,57																																																																																																																																																																																																																															
Controlar sorologias	0	52	96,3	108	96,43	1,04	0,09 - 7,51	0,966																																																																																																																																																																																																																																													
	1	2	3,7	4	3,57																																																																																																																																																																																																																																																

No Quadro 11 as etapas “Adesão à TARV” (OR = 0,16; IC95% = 0,25 - 1,08 $p = 1,22e^{-05}$) e “Controlar exames de carga viral” (OR = 0,39; IC95% = 0,18 - 0,82; $p = 0,00797$) são significativas estatisticamente e atuam como fator de proteção na regressão logística univariada. As etapas “Realizar consulta de rotina” e “Realizar interconsultas de coinfeção por sífilis e toxoplasmose” obtiveram um p muito próximo de 0,05.

O tempo de exposição do paciente à linha de cuidado segue distribuído entre casos e controles no Quadro 12. Nenhum dos estratos referentes à duração da linha de cuidado teve significância estatística no Estudo PELC-RES20.

Quadro 12. Distribuição de casos e controles, segundo período de linha de cuidado no Estudo PELC-RES20.

Período de tempo da linha de cuidado	Casos		Controles		OR	IC 95%	p
	n=54	%	n=112	%			
LC desde matrícula					1,02	0,95 - 1,10	0,5170
> 0 e < 5 anos	10	18,52	29	25,89			
≥ 5 anos e < 10 anos	18	33,33	36	32,14	1,45	0,59 - 3,72	0,4259
≥ 10 anos e < 15 anos	20	37,04	38	33,93	1,53	0,63 - 3,86	0,3570
≥ 15 anos	6	11,11	9	8,04	1,93	0,53 - 6,84	0,3045
LC últimos anos					0,48	0,13 - 1,67	0,246
≥ 6 meses e < 2 anos	6	11,11	9	8,04			
≥ 2 anos	48	88,89	103	91,96	0,70	0,24 - 2,19	0,5190

O Quadro 13 apresenta a cor da pele na categoria “não-branca” e nível de necessidade social nas categorias “Médio” e “Elevado” com significância estatística e risco. O gênero e nível socioeconômico “não-baixo” não são significativos para explicar o desfecho.

Quadro 13. Distribuição de casos e controles, segundo gênero, cor da pele, nível socioeconômico e necessidade social no Estudo PELC-RES20.

Características do paciente	Casos		Controles		OR	IC 95%	p
	n=54	%	n=112	%			
Gênero							
Masculino	28	51,85	60	53,57	0,93	0,46 -1,88	0,8692
Feminino	26	48,15	52	46,43			
Cor da pele							
Não-branca	18	33,33	18	16,07	2,59	1,13 -5,96	0,013
Branca	36	66,67	94	83,93			
Nível socioeconômico*							
Baixo	5	9,26	3	2,68	3,71	0,87 -18,65	0,0807
Não-baixo	49	90,74	109	97,32			
Nível de necessidade social**							
Baixo	28	52,00	83	74,00			
Médio	19	35,00	26	23,00	2,17	1.04 - 4.51	0.03805
Elevado	7	13,00	3	3,00	6,92	1.79 - 3.80	0,00755

* O paciente foi classificado no estrato socioeconômico de nível baixo quando, durante o período LC últimos anos, havia no prontuário referência sobre: a) faltas devido à dificuldade de transporte, b) dificuldades financeiras; c) paciente e familiar institucionalizado ou com grande dificuldade social.

** O paciente foi classificado no estrato necessidade social nível elevado quando, durante o período LC últimos anos, havia no prontuário referência sobre: Conselho Tutelar, Juiz de direito, Casa de Apoio (Institucionalização da criança), suspeita de abuso sexual, clínica de drogado. No estrato médio quando havia referência sobre Unidade Básica de Saúde, visita domiciliar e ONG.

O Quadro 14 exibe a idade dos pacientes calculada em diferentes momentos da linha de cuidado. Nenhuma idade teve significância estatística no Estudo PELC-RES20, exceto a idade na 1ª TARV na categoria “sem informação”, criada para os pacientes que iniciaram TARV em outro SAE e sem registro na pasta.

Quadro 14. Distribuição de casos e controles por idade do paciente no Estudo PELC-RES20.

Idade do paciente em etapas da linha de cuidado	Casos		Controles		OR	IC 95%	p
	n=54	%	n=112	%			
Idade no 1º diagnóstico							
< 1 ano	21	38,89	47	41,96	*	*	*
≥ 1 ano e < 5 anos	23	42,59	44	39,29	1,17	0,57 – 2,42	0,66942
≥ 5 anos e < 10 anos	8	14,81	17	15,18	1,05	0,38 – 2,77	0,91785
≥ 10 anos	2	3,70	4	3,57	1,12	0,15 – 6,21	0,90108
Idade na 1ª CD4							
< 1 ano	13	24,07	33	29,46			
≥ 1 ano e < 5 anos	25	46,30	52	46,43	1,22	0,55 - 2,77	0,62539
≥ 5 anos e < 10 anos	12	22,22	20	17,86	1,52	0,58 - 4,01	0,39099
≥ 10 anos	4	7,41	7	6,25	1,45	0,33 - 5,68	0,59891
Idade na 1ª CDC ≠ EN							
< 1 ano	10	18,52	26	23,21	*	*	*
≥ 1 ano e < 5 anos	26	48,15	51	45,54	1,33	0,57 - 3,26	0,5250
≥ 5 anos e < 10 anos	13	24,07	26	23,21	1,30	0,48 - 3,55	0,6025
≥ 10 anos	5	9,26	9	8,04	1,44	0,37 - 5,33	0,5834
Idade na 1ª TARV							
< 1 ano	8	14,81	32	28,57	*	*	*
≥ 1 ano e < 5 anos	25	46,30	45	40,18	2,22	0,92 - 5,84	0,08756
≥ 5 anos e < 10 anos	12	22,22	24	21,43	2,00	0,71 - 5,84	0,19120
≥ 10 anos e < 15 anos	3	5,56	10	8,93	1,20	0,23 - 5,11	0,81231
Sem informação	6	11,11	1	0,89	24,00	3,46 – 489,01	0,00572
Idade início LC últimos anos							
< 1 ano	17	31,48	39	34,82	*	*	*
≥ 1 ano e < 5 anos	24	44,44	44	39,29	1,25	0,59 - 2,69	0,56115
≥ 5 anos e < 10 anos	11	20,37	21	18,75	1,20	0,47 - 3,02	0,69723
≥ 10 anos	2	3,70	8	7,14	0,57	0,08 - 2,59	0,50923
Idade fim LC últimos anos							
< 1 ano	2	3,7	1	0,89	*	*	*
≥ 1 ano e < 5 anos	4	7,41	16	14,29	0,13	0,005 - 1,61	0,122
≥ 5 anos e < 10 anos	14	25,93	37	33,04	0,19	0,008 - 2,12	0,188
≥ 10 anos e < 15 anos	27	50	44	39,29	0,31	0,014 - 3,35	0,344
≥ 15 anos	7	12,96	14	12,5	0,25	0,010 - 3,04	0,290
Idade no fim do estudo							
< 5 anos	6	11,11	9	8,04	1,51	0,46 - 4,64	0,47326
≥ 5 anos e < 10 anos	6	11,11	18	16,07	0,76	0,25 - 2,04	0,59623
≥ 10 anos e < 15 anos	26	48,15	59	52,68	*	*	*
≥ 15 anos	16	29,63	26	23,21	1,40	0,64 - 3,03	0,39841

O Quadro 15 traz a distribuição entre casos e controles do comparecimento do paciente para o tratamento. Foram avaliados abandono e faltas em consultas de rotina. Foi considerado abandono ficar sem tratamento por período consecutivo maior ou igual a 1 ano. O abandono não foi significativo. Faltas em consultas foi significativo ($p = 0,00263$; IC95% 1,46 – 5,95) e os que faltam têm 2,93 vezes mais risco de apresentar PELC-RES < 20.

Quadro 15. Característica de comparecimento entre casos e controles no Estudo PELC-RES20.

Comparecimento do paciente na LC últimos anos	Casos		Controles		OR	IC 95%	p
	n=54	%	n=112	%			
Abandono de tratamento							
≥ 1 ano	3	5,56	3	2,68	2,14	0,38 – 11,89	0,362
< 1 ano	51	94,44	109	97,32			
Faltas em consultas							
faltou	24	44,44	24	21,43	2,93	1,46 - 5,95	0,00263
não faltou	30	55,56	88	78,57			

A média e a mediana do número de TARV's distintas usadas por pacientes foram iguais a 4; o 1º quartil igual a 2 e o 3º quartil igual a 5. O paciente que mais trocou de TARV teve 12 esquemas distintos e 7 (4,22%) pacientes nunca usaram TARV. O número de TARV teve significância estatística com $p= 0,0267$ e IC95%=1,09 – 4,17. Conforme Quadro 16 o paciente usar mais do que cinco esquemas TARV tem 2,13 vezes mais risco de ter PELC-RES<20.

Quadro 16 . Distribuição de casos e controles, segundo número de TARV no Estudo PELC-RES20.

Esquemas TARV	Casos		Controles		Total		OR	IC 95%	p
	n=54	%	n=112	%	n=166	%			
Nº TARV									
< 5	28	51,85	78	69,64	106	59,64			
≥ 5	26	48,15	34	30,36	60	36,14	2,13	1,09 - 4,17	0,0267

O Quadro 17 e o Quadro 18 exibem as TARVs que aconteceram quatro vezes ou mais trazendo, respectivamente, as combinações e categorias ARV recuperadas dos prontuários, exceto para dois pacientes cujos dados foram recuperados do SICLOM.

Quadro 17. Esquemas de categorias ARV mais usados por ordem de troca na LC desde matrícula.

Esquemas de categoria ARV	Total	Ordem de trocas de esquema TARV											
		1ª	2ª	3ª	4ª	5ª	6ª	7ª	8ª	9ª	10ª	11ª	12ª
Número de pacientes por troca		159	136	114	88	58	38	25	16	11	8	1	1
SEM	1337	7	30	52	78	108	128	141	150	155	158	165	165
2ITRN-1IP	257	52	57	45	49	26	12	8	4	2	2		
2ITRN-1ITRNN	113	23	28	24	19	10	5	2	1	1			
2ITRN	106	63	23	14	3	3							
2ITRN-1ITRNN-1IP	41	1	6	10	8	6	4	2	3		1		
2ITRN-2IP	30		6	6	2	5	4	3	2	1	1		
1ITRN	28	19	2	3	1	1	1		1				
3ITRN-1IP	14		1	2	2	1	2	3	2	1			
3ITRN	7	1	2	1	1	1		1					
2ITRN-1TRNN	6		5				1						
2ITRN-2IP-1IF	6				1	1	1	1	1	1			
2ITRN-1ITRNN-1IP-1IF	5		1	1		1	1	1					
2ITRN-1IP-1IF	4					1	2			1			

Para armazenar esses dados foram criados dois vetores com 12 elementos cada. O primeiro vetor armazena as combinações ARV e o segundo as respectivas categorias dos ARV. A palavra “SEM” foi cadastrada nas posições vazias, indicando que a n-ésima troca não ocorreu. Assim, os sete pacientes virgem de TARV ficaram com a palavra “SEM” nos 12 elementos dos dois vetores. Um paciente que usou duas TARV distintas ficou com a 1ª e a 2ª preenchidas e da 3ª até a 12ª troca com a palavra “SEM”.

A 1ª TARV foi prescrita para 159 pacientes, destes 136 receberam uma 2ª TARV, e assim por diante, sendo que apenas um recebeu a 11ª TARV e a 12ª TARV.

As três categorias ARV mais utilizadas foram 2ITRN+1IP, 2ITRN-1ITRNN e 2ITRN e as três combinações ARV mais utilizadas foram AZT+DDI, 3TC+AZT+EFV e 3TC+AZT+NFV.

Quadro 18. Combinações ARV mais usadas por ordem de troca na LC desde matrícula.

Combinações ARV	Total	Ordem de trocas de TARV											
		1ª	2ª	3ª	4ª	5ª	6ª	7ª	8ª	9ª	10ª	11ª	12ª
SEM	1337	7	30	52	78	108	128	141	150	155	158	165	165
AZT+DDI	77	58	14	3	1	1							
3TC+AZT+EFV	48	8	10	8	14	4	1	2	1				
3TC+AZT+NFV	44	4	20	8	4	5	1	1	1				
AZT+DDI+NFV	44	26	9	2	3	3	1						
3TC+AZT+KAL	42	7	7	4	14	3	1	2	1	2	1		
3TC+AZT+RTV	24	2	4	10	6		1		1				
3TC+AZT+NVP	22	11	2	5	1		2			1			
AZT	19	18		1									
3TC+AZT	17	2	7	6	1	1							
AZT+DDI+EFV	16	1	8	6		1							
AZT+DDI+RTV	15	6	6	1	1	1							
AZT+DDI+KAL	13	1	2	4	3	2	1						
3TC+D4T+NFV	11		1	2	7		1						
3TC+KAL+TDF	11				3	6		1				1	
AZT+DDI+NVP	10		7	2			1						
3TC+ABC+KAL	9	1		3	2	3							
3TC+D4T+KAL	8		4	2				1	1				
3TC+AZT+EFV+KAL	8		1	1	2	2	1		1				
D4T+DDI+KAL	8	1		1	1	2	3						
D4T+DDI+NFV	7		2	1	1		3						
3TC	5			1	1	1	1		1				
APV+AZT+DDI+RTV	5		3	2									
AZT+3TC	5	2		2		1							
3TC+DDI+KAL	5	1		3				1					
3TC+ABC+EFV+KAL	4		2		1		1						
3TC+ABC+AZT	4	1		1		1		1					
3TC+AZT+KAL+TDF	4		1		1	1		1					
3TC+ABC+EFV	4		3		1								
DDI	4	1	2	1									
3TC+EFV+KAL+TDF	4			1	1	1	1						
3TC+DRV+RTV+T20+TDF	4			1			1	1		1			

* Não foi considerado AZT profilático

O Quadro 19 distribui os casos e os controles em relação às coinfeções no período LC desde matrícula. A variável coinfeção não teve significância estatística no Estudo PELC-RES20.

Quadro 19. Características de coinfeção em casos e controles no Estudo PELC-RES20.

Coinfeções	Casos		Controles		OR	IC 95%	p
	n=54	%	n=112	%			
Coinfeções							
Sem	42	77,78	98	87,5	0,50	0,21 - 1,18	0,111
Com	12	22,22	14	12,5			

As coinfeções apresentadas foram devido a tuberculose, CMV, toxoplasmose, hepatite C e BCGite. Dentre os 166 pacientes, 26 apresentaram uma única coinfeção e três tiveram duas coinfeções.

A tuberculose foi a de maior ocorrência sendo observada 11 vezes como primeira coinfeção e uma única vez como segunda coinfeção. O CMV foi diagnosticado sete vezes como primeira coinfeção.

A toxoplasmose foi diagnosticada cinco vezes como primeira coinfeção e duas vezes como segunda coinfeção. A hepatite C ocorreu duas vezes como primeira coinfeção e a BCGite apenas uma vez.

Os principais recursos utilizados no período LC últimos anos seguem distribuídos entre casos e controles no Quadro 20, Quadro 21 e Quadro 22.

No Quadro 20 são considerados os diferentes tipos de especialidades exceto pediatria geral e pediatria imunodeficiência secundária que participaram da linha de cuidado no período LC últimos anos. Ter sido atendido na otorrinolaringologia foi significativo (OR=3,57; IC95% = 1,48 – 8,92 e $p = 0,005$). As especialidades que ficaram com zero ocorrência em quaisquer categorias da distribuição entre casos e controles foram assinaladas com (*).

Quadro 20. Característica entre casos e controles e interconsultas no Estudo PELC-RES20.

Interconsultas médicas durante LC últimos anos	Casos		Controles		OR	IC 95%	p
	n=54	%	n=112	%			
Número de especialidades							
< 3	43	79,63	101	90,18			
≥ 3	11	20,37	11	9,82	2,35	0,94 - 5,89	0,0655
Tipos de especialidades							
Cardiologia							
não	44	81,48	102	91,07			
sim	10	18,52	10	8,93	2,32	0,89 - 6,04	0,0812
Dermatologia							
não	45	83,33	99	88,39			
sim	9	16,67	13	11,61	1,52	0,50 - 3,79	0,37
Endocrinologia							
não	54	100	110	98,21			
sim		0	2	1,79	*		
Gastrologia							
não	50	92,59	108	96,43			
sim	4	7,41	4	3,57	2,16	0,49 - 9,47	0,29
Genética							
não	54	100	111	99,11			
sim		0	1	0,89	*		
Imunologia							
não	54	100	111	99,11			
sim		0	1	0,89	*		
Nefrologia							
não	52	96,3	110	98,21			
sim	2	3,7	2	1,79	2,12	0,25 - 18,03	0,46
Neurologia							
não	39	72,22	89	79,46			
sim	15	27,78	23	20,54	1,49	0,69 - 3,14	0,3
Oftalmologia							
não	40	74,07	90	80,36			
sim	14	25,93	22	19,64	1,43	0,65 - 3,06	0,359
Ortopedia							
não	47	87,04	103	91,96			
sim	7	12,96	9	8,04	1,7	0,58 - 4,85	0,318
Ortorrinolaringologia							
não	40	74,07	102	91,07			
sim	14	25,93	10	8,93	3,57	1,48 - 8,92	0,00508
Pneumologia							
não	53	98,15	112	100			
sim	1	1,85		0	*		
Psiquiatria							
não	51	94,44	107	95,54			
sim	3	5,56	5	4,46	1,26	0,25 - 5,33	0,759
Crescimento							
não	53	98,15	111	99,11			
sim	1	1,85	1	0,89	2,09	0,08 - 3,65	0,604

Não considera as consultas na Pediatria Geral e na Pediatria Imunodeficiência Secundária.

O estudo dos recursos multiprofissionais da linha de cuidado teve significância estatística para assistente social e de fisioterapeuta, ambos com risco maior de três vezes para o desfecho ser caso, conforme Quadro 21.

Quadro 21. Característica entre casos e controles e multiprofissionais no Estudo PELC-RES20.

Consultas multiprofissionais	Casos		Controles		OR	IC 95%	p	
	n=54	%	n=54	%				
Assistente Social	não	39	72,22	101	90,18	3,53	1,50 - 8,54	0,0041
	sim	15	27,78	11	9,82			
Psicólogo	não	41	75,93	86	76,79	1,05	0,48 - 2,22	0,903
	sim	13	24,07	26	23,21			
Dentista	não	37	68,52	82	73,21	1,26	0,61 - 2,54	0,53
	sim	17	31,48	30	26,79			
Fonoaudiólogo	não	51	94,44	102	91,07	0,6	0,13 - 2,06	0,453
	sim	3	5,56	10	8,93			
Fisioterapeuta	não	47	87,04	108	96,43	4,02	1,16 - 15,97	0,0325
	sim	7	12,96	4	3,57			
Nutricionista	não	53	98,15	110	98,21	1,04	0,05 - 11,07	0,976
	sim	1	1,85	2	1,79			

O Quadro 22 exhibe os recursos intrainstitucionais e interinstitucionais utilizados no período LC últimos anos distribuídos entre casos e controles. O número de outras instituições envolvidas no atendimento demonstra a interinstitucionalidade da linha de cuidado em relação aos serviços locais de saúde e de apoio social.

A proporção de casos que utilizou o pronto atendimento é quase o dobro da proporção dos controles. Em relação à internação, a proporções de uso do recurso entre casos e controles é ainda maior: 37,04% dos casos utilizaram este recurso e apenas 4,46% dos controles.

Exceto número de consultas de rotina e ter realizado exames de imagem e de procedimentos especializados, todos os demais recursos foram significativos e são fatores de risco para o desfecho. Foram significativos: pronto atendimento (OR=2,52; IC95%=1,24-5,13; $p=0,01$), cirurgia (OR = 8,19; IC95%=1,90-56,37; $p =0,01$) e ter sido atendido por duas ou mais instituições distintas do SAE (OR=3,21; IC95%=1,35-7,83; $p = 0,00857$).

Quadro 22. Característica entre casos e controles e tipos de cuidado no Estudo PELC-RES20.

Tipos de cuidado	Casos		Controles		OR	IC 95%	p
	n=54	%	n=112	%			
Nº de consultas de rotina							
4 a 8	19	35,19	35	31,25			
9 a 12	29	53,70	72	64,29	0,74	0,37 - 1,51	0,4070
≥ 13	6	11,11	5	4,46	2,21	0,59 - 8,61	0,2359
Pronto atendimento							
sim	22	40,74	24	21,43	2,52	1,24 - 5,13	0,0103
não	32	59,26	88	78,57			
Internação *							
sim	20	37,04	5	4,46			
não	34	62,96	107	95,54			
Cirurgias *							
sim	7	12,96	2	1,79	8,19	1,90 - 56,37	0,0104
não	47	87,04	110	98,21			
Exames de imagem							
sim	31	57,41	63	56,25	1,05	0,54 - 2,03	0,88790
não	23	42,59	49	43,75			
Número de outras instituições **							
< 2	100	81,97	41	93,18			
≥ 2	22	18,03	3	6,82	3,21	1,35 - 7,83	0,00857

* Não consideradas as internações e cirurgias para procedimentos

** Número de outras instituições contabiliza os registros no prontuário sobre atendimentos nas seguintes instituições: CAISM, CEMICAMP, CORSINI, HES, PUCC, Hospital Mario Gatti, Hospital Ouro Verde, Hospital Mario Covas, outros hospitais, Centro de Saúde, Clínica de drogado, APAE, DISAPRE, Serviços de saúde de convênio, dentre outras.

Observe que no Quadro 22 a variável internação é dependente do desfecho PELC-RES na categoria controle clínico, portanto, não foi realizada a regressão logística para cálculo de *odds ratio*, intervalo de confiança e *p*.

O Estudo PELC-RES20 na regressão logística univariada destacou 14 fatores com significância estatística para explicar o desfecho. Dentre eles quatro são fatores do Tratamento Padrão que atuam como proteção contra o desfecho PELC-RES <20 e os demais são fatores de risco. Todos os fatores foram considerados na análise multivariada do Estudo PELC-RES20, que segue no Quadro 23, exceto “Realizar consultas de rotina” e “Realizar interconsultas coinfeção sífilis e toxoplasmose”, pois ambos tiveram *p* muito próximo de 0,05.

Quadro 23. Análise multivariada dos fatores significativos no Estudo PELC-RES20.				
Fatores		OR	IC95%	<i>p</i>
Adesão à TARV	Conforme TP	0,26	0,09 – 0,69	0,00736
Controlar exames de carga viral	Conforme TP	0,59	0,24 – 1,46	0,25698
Cor da pele	Não branca	2,42	0,93 – 6,27	0,06621
Nível de necessidade social	Médio	0,88	0,31 – 2,36	0,79877
	Elevado	1,81	0,29 – 13,02	0,53471
Faltas em consulta	Faltou	1,60	0,62 – 4,04	0,32166
Número esquemas TARV	>= 5	1,58	0,68 – 3,67	0,28390
Otorrinolaringologia	Sim	3,90	1,27 – 12,51	0,01841
Serviço social	Sim	2,30	0,74 – 7,06	0,14416
Fisioterapeuta	Sim	2,39	0,33 – 17,42	0,38591
Pronto atendimento	Sim	1,88	0,68 – 5,18	0,21921
Cirurgias	Sim	3,84	0,57 – 34,62	0,18430
Número de outras instituições	>= 2	1,03	0,23 – 4,35	0,97222

Após regressão multivariada permaneceram com nível de significância os fatores ter tido adesão à TARV e ter tido consulta na otorrinolaringologia.

Não houve interação entre as duas variáveis.

Assim permanece o modelo de regressão logística múltipla com os seguintes resultados:

- adesão à TARV (OR = 0,26; IC95% = 0,09 – 0,69; $p = 0,00736$);
- ter tido consulta na otorrinolaringologia (OR = 3,90; IC95% = 1,27 – 12,51; $p = 0,01841$).

A adesão à TARV é um fator de proteção com OR < 1 e ter tido consulta na otorrinolaringologia aumenta o risco em 3,64 vezes de ser um caso.

O modelo de regressão logística deste estudo permite estimar a relação entre a probabilidade de não acontecer o melhor resultado estabelecido no Tratamento Padrão e as variáveis preditoras adesão à TARV e consulta na otorrinolaringologia por meio da fórmula:

$$P(D)_{\text{Estudo PELC-RES20}} = \frac{e^{-0,72 - 1,35 * \text{Adesão à TARV sim} + 1,36 * \text{ORL sim}}}{1 + e^{-0,72 - 1,35 * \text{Adesão à TARV sim} + 1,36 * \text{ORL sim}}}$$

Ambas as variáveis adesão à TARV e consulta na otorrinolaringologia são booleanas, sendo portanto possível ao Estudo PELC-RES20 estimar a probabilidade de quatro situações, que seguem expostas no Quadro 24.

Quadro 24. Probabilidade de um paciente ser caso no Estudo PELC-RES20.

Situações associadas ao desfecho		Situação no passado						Probabilidade de ser caso
		Casos		Controles		Total		
Otorrino	Adesão	n=54	%	n=112	% *	n=166	% **	P(D)
sim	sim	7	43,75	9	56,25	16	9,64	33%
não	não	14	58,33	10	41,67	24	14,46	33%
sim	não	8	88,89	1	11,11	9	5,42	65%
não	sim	25	21,37	92	78,63	117	70,48	11%

* % em relação à situação

** % em relação ao tamanho da população (n=166)

Na situação sim para otorrinolaringologia e para adesão à TARV encontram-se 9,64% do total dos 166 pacientes, sendo 43,75% casos e 56,25 % controles, tendo 33% de probabilidade de ser um caso. Na situação não para otorrino e para adesão à TARV encontram-se 14,46% dos pacientes do estudo, sendo 58,33% casos e 41,67% controles, tendo 33% de probabilidade de ser um caso.

Na situação sim otorrino e não na adesão à TARV tem-se apenas 5,42% dos pacientes, sendo 88,89% casos e 11,11% controle, tendo 65% de probabilidade de ser um caso. Na situação não otorrino e sim na adesão à TARV tem-se 70,48% dos pacientes, sendo 21,37% casos e 78,63% controles, tendo apenas 11% de probabilidade de ser um caso.

O Estudo PELC-RES20 foi capaz de obter uma ótica epidemiológica para o planejamento da linha de cuidado das crianças e dos adolescentes infectados pelo HIV revelando como mais determinantes para o desfecho PELC-RES < 20 os fatores: adesão à TARV e consulta na otorrinolaringologia. Em seguida, passaremos a descrever o Estudo PELC-LC75.

9.8. Estudo PELC-LC75

O objetivo do Estudo PELC-LC75 foi investigar os fatores clínicos-sociais-organizacionais suspeitos de influenciar no grau de conformidade da linha de cuidado oferecida aos pacientes em relação ao Tratamento Padrão.

No Estudo PELC-LC75 o desfecho é o Escore PELC-LC que tem valor máximo igual a 100 pontos que é atingido quando a linha de cuidado oferecida ao paciente está em conformidade com os 21 requisitos definidos no Tratamento Padrão e zero ponto quando a linha está totalmente não conforme.

Os Grupos de Comparação do Estudo PELC-LC75 foram formados com base em um ponto de corte arbitrário igual a 75, definido com base no valor do 3º quartil da análise descritiva do Escore PELC-LC (Quadro 6).

O Quadro 25 apresenta a distribuição das linhas de cuidado nos Grupos de Comparação. O Grupo Caso-LC foi formado por 122 pacientes que obtiveram PELC-LC < 75 pontos e o Grupo Controle-LC foi formado por 44 pacientes com PELC-LC ≥ 75 pontos.

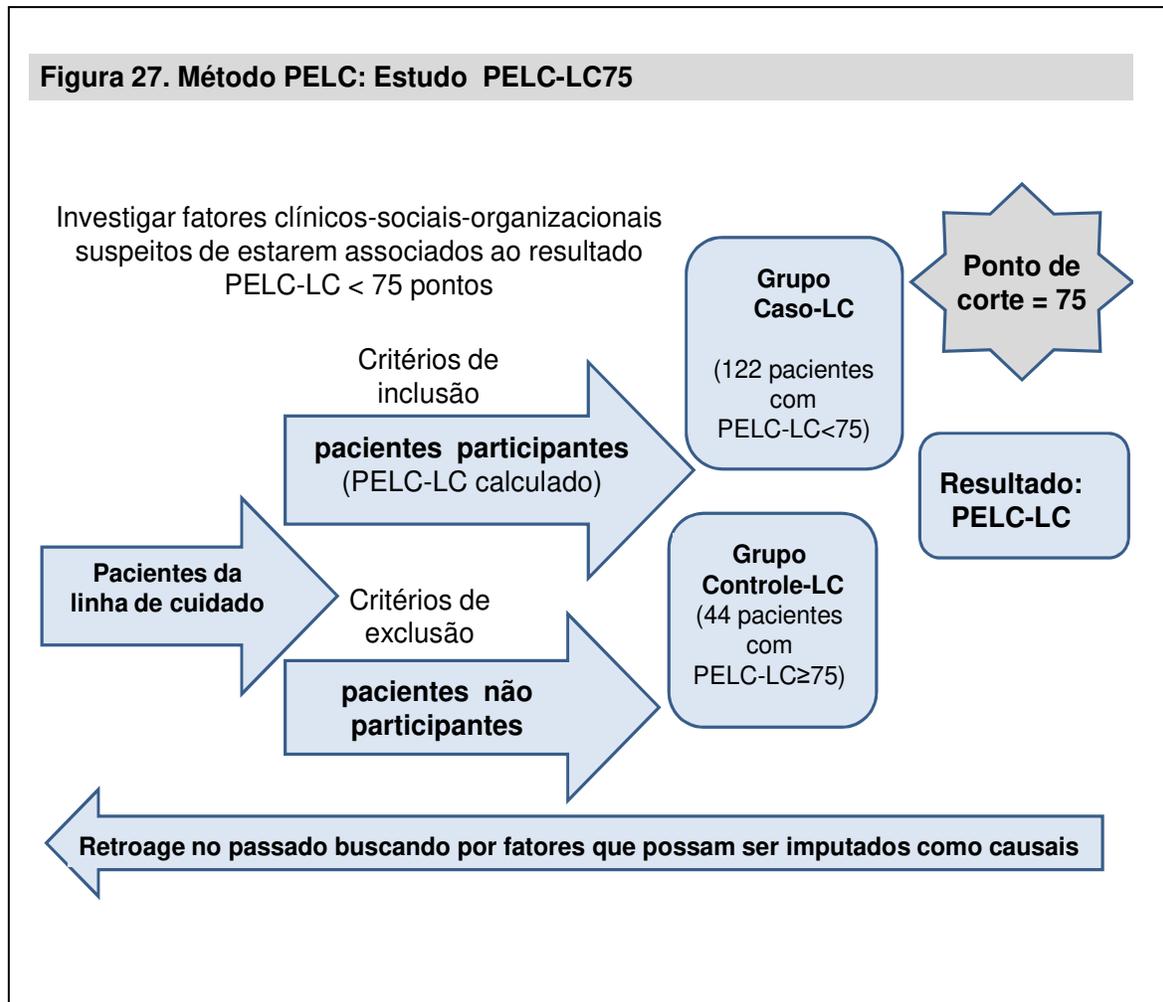
Quadro 25. Distribuição de casos e controles no Estudo PELC-LC75.

Casos PELC-LC < 75		Controles PELC-LC ≥ 75	
n	%	n	%
122	73,49 %	44	26,51 %

A Figura 27 esquematiza o Estudo PELC-LC75.

Vale um parêntese sobre as diferenças entre o Estudo PELC-RES20 e o Estudo PELC-LC75 em relação às variáveis dependentes e independentes. No Estudo PELC-RES20 apenas as variáveis que descrevem os requisitos de resultado do Tratamento Padrão são dependentes (PELC-RES) enquanto as variáveis referentes aos requisitos de estrutura-processo são independentes

(PELC-PRO). No Estudo PELC-LC75 as variáveis que descrevem o Tratamento Padrão são todas dependentes do desfecho PELC-LC.



O Quadro 26 distribui entre casos e controles os fatores que descrevem o Tratamento Padrão. Todas as variáveis são dependentes de PELC-LC, portanto não foi realizada a regressão logística para o cálculo de *odds ratio*, intervalo de confiança e *p*.

Quadro 26. Distribuição de casos e controles, segundo requisitos do Tratamento Padrão no Estudo PELC-LC75.

Requisitos do Tratamento Padrão	Pontos	Casos		Controles	
		n=122	%	n=44	%
Monitorar crescimento	0	5	4,10	0	0,00
	2	117	95,90	44	100,00
Monitorar alimentação	0	108	88,52	37	84,09
	1	14	11,48	7	15,91
Acompanhar ocupação	0	16	13,11	3	6,82
	2	106	86,89	41	93,18
Acompanhar vida familiar	0	31	25,41	10	22,73
	2	91	74,59	34	77,27
Acompanhar vida social e afetiva	0	104	85,25	41	93,18
	1	18	14,75	3	6,82
Acompanhar vida sexual	0	54	44,26	12	27,27
	2	68	55,74	32	72,73
Acompanhar desenvolvimento sexual	0	56	45,90	10	22,73
	2	66	54,10	34	77,27
Confirmar diagnóstico	0	0	0,00	0	0,00
	5	122	100,00	44	100,00
Realizar consultas de rotina	0	58	47,54	4	9,09
	5	64	52,46	40	90,91
Realizar interconsultas - coinfeção	0	6	4,92	1	2,27
	1	116	95,08	43	97,73
Revelar diagnóstico	0	48	39,34	6	13,64
	5	74	60,66	38	86,36
Adesão à TARV	0	33	27,05	0	0,00
	5	89	72,95	44	100,00
Controlar imunizações	0	27	22,13	6	13,64
	2	95	77,87	38	86,36
Iniciar terapia antirretroviral	0	8	6,56	4	9,09
	3	114	93,44	40	90,91
Definir esquema antirretroviral	0	11	9,02	4	9,09
	3	111	90,98	40	90,91
Controlar exames bioquímicos e hemato	0	116	95,08	35	79,55
	3	6	4,92	9	20,45
Controlar exames de carga viral	0	78	63,93	14	31,82
	4	44	36,07	30	68,18
Controlar sorologias	0	119	97,54	41	93,18
	1	3	2,46	3	6,82

Quadro 26. Distribuição de casos e controles, segundo requisitos do Tratamento Padrão no Estudo PELC-LC75.

Requisitos do Tratamento Padrão	Pontos	Casos		Controles	
		n=122	%	n=44	%
Resposta clínica					
	0	1	0,82	0	0,00
	2	24	19,67	0	0,00
	4,25	0	0,00	0	0,00
	8,5	3	2,46	0	0,00
	12,75	71	58,20	11	25,00
	17	23	18,85	33	75,00
Resposta imunológica					
	0	78	63,93	5	11,36
	4,25	15	12,30	3	6,82
	8,5	14	11,48	6	13,64
	12,75	2	1,64	2	4,55
	17	13	10,66	28	63,64
Resposta virológica					
	0	53	43,44	1	2,27
	8,5	15	12,30	1	2,27
	12,75	34	27,87	8	18,18
	17	20	16,39	34	77,27

Os quadros que seguem exibem a regressão univariada dos fatores independentes no Estudo PELC-LC75. O Quadro 27 traz a distribuição de casos e de controles em relação ao período de duração em anos das linhas de cuidado oferecidas aos pacientes.

Quadro 27. Distribuição de casos e controles, segundo período da linha de cuidado no Estudo PELC-LC75.

Período de tempo da linha de cuidado	Casos		Controles		OR	IC 95%	p
	n=122	%	n=44	%			
LC desde matrícula							
> 0 e < 5 anos	24	19,67	15	34,09			
≥ 5 anos e < 10 anos	36	29,51	18	40,91	1,25	0,53 - 2,96	0,6103
≥ 10 anos e < 15 anos	49	40,16	9	20,45	3,4	1,32 - 9,18	0,0124
≥ 15 anos	13	10,66	2	4,55	4,06	0,94 - 28,35	0,0904
LC últimos anos							
≥ 6 meses e < 2 anos	10	8,20	5	11,36			
≥ 2 anos	112	91,80	39	88,64	1,44	0,42 - 4,31	0,532

No Quadro 27, os pacientes com percurso assistencial com duração entre 10 e 15 anos tiveram significância estatística e esta situação representa 3,4 vezes mais risco de PELC-LC < 75 (OR = 3,4; IC95% = 1,32-9,18; $p = 0,0124$).

No Estudo PELC-LC75 sexo, cor, nível socioeconômico e nível de necessidade social não foram significativas, conforme Quadro 28.

Quadro 28. Distribuição de casos e controles, segundo gênero, cor da pele, nível socioeconômico e necessidade social no Estudo PELC-LC75.

Características do paciente	Casos		Controles		OR	IC 95%	p
	n=122	%	n=44	%			
Gênero							
Masculino	66	54,10	22	50,00	1,28	0,59 - 2,36	0,640683
Feminino	56	45,90	22	50,00			
Cor da pele							
Não-branca	30	24,59	6	13,64	2,07	0,84 - 5,85	0,136
Branca	92	75,41	38	86,36			
Nível socioeconômico*							
Baixo	115	94,26	43	97,73	2,62	0,45 - 49,67	0,375
Não-baixo	7	5,74	1	2,27			
Nível de necessidade social**							
Baixo	78	63,93	33	75,00			
Médio	35	28,69	10	22,73	1,48	0,67 - 3,47	0,343
Elevado	9	7,38	1	2,27	3,81	0,67 - 71,63	0,213

* O paciente foi classificado no estrato socioeconômico de nível baixo quando, durante o período LC últimos anos, havia no prontuário registros sobre: a) faltas devido à dificuldade de transporte, b) dificuldades financeiras; c) paciente e familiar institucionalizado ou com grande dificuldade social.

** O paciente foi classificado no estrato necessidade social nível elevado quando, durante o período LC últimos anos, havia no prontuário registros sobre: Conselho Tutelar, Juiz de direito, Casa de Apoio (Institucionalização da criança), suspeita de abuso sexual, clínica de drogas. No estrato médio quando havia registro de Unidade Básica de Saúde, visita domiciliar e ONG.

O Quadro 29 traz a distribuição de casos e controles em relação à idade do paciente em momentos relevantes da linha de cuidado. Apenas idade do paciente de 5 a 10 anos no fim do período LC últimos anos teve significância estatística e é um fator de proteção (OR=0,37; IC95%= 0,14-0,94; $p = 0,0371$).

Quadro 29. Distribuição de casos e controles por idade do paciente no Estudo PELC-LC75.

Idade do paciente em anos em etapas da linha de cuidado	Casos		Controles		OR	IC 95%	p
	n=122	%	n=44	%			
Idade no 1º diagnóstico							
< 1 ano	49	40,16	19	43,18			
≥ 1 ano e < 5 anos	48	39,34	19	43,18	0,98	0,47 - 2,08	0,957039
≥ 5 anos e < 10 anos	20	16,39	5	11,36	1,55	0,540 - 5,18	0,439974
≥ 10 anos	5	4,10	1	2,27	1,94	0,29 - 38,43	0,557353
Idade na 1ª CD4							
< 1 ano	31	25,41	15	34,09			
≥ 1 ano e < 5 anos	56	45,90	21	47,73	1,29	0,58 - 2,85	0,530
≥ 5 anos e < 10 anos	25	20,49	7	15,91	1,73	0,62 - 5,13	0,303
≥ 10 anos	10	8,20	1	2,27	4,84	0,81 - 92,98	0,150
Idade na 1ª CDC ≠ EN							
< 1 ano	24	19,67	12	27,27			
≥ 1 ano e < 5 anos	58	47,54	19	43,18	1,53	0,63-3,61	0,3381
≥ 5 anos e < 10 anos	28	22,95	11	25,00	1,27	0,47-3,44	0,6307
≥ 10 anos	12	9,84	2	4,55	3,00	0,67-21,30	0,1918
Idade na 1ª TARV							
< 1 ano	26	21,31	14	31,82			
≥ 1 ano e < 5 anos	52	42,62	18	40,91	1,56	0,66 - 3,62	0,3039
≥ 5 anos e < 10 anos	26	21,31	10	22,73	1,40	0,53 - 3,79	0,4996
≥ 10 anos e < 15 anos	12	9,84	1	2,27	6,46	1,09 - 123,8	0,0876
Sem informação	6	4,92	1	2,27	3,23	0,48 - 64,24	0,2993
Idade na matrícula no SAE							
< 1 ano	40	32,79	16	36,36			
≥ 1 ano e < 5 anos	52	42,62	16	36,36	1,30	0,58 - 2,93	0,52362
≥ 5 anos e < 10 anos	23	18,85	9	20,45	1,02	0,39 - 2,76	0,96437
≥ 10 anos	7	5,74	3	6,82	0,93	0,23 - 4,74	0,92678
Idade início LC últimos anos							
< 1 ano	3	2,46	0	0,00			
≥ 1 ano e < 5 anos	11	9,02	9	20,45	0	-	0,991
≥ 5 anos e < 10 anos	34	27,87	17	38,64	0	-	0,991
≥ 10 anos e < 15 anos	54	44,26	17	38,64	0	-	0,991
≥ 15 anos	20	16,39	1	2,27	0	-	0,992
Idade fim LC últimos anos							
< 5 anos	11	9,02	4	9,09	1,02	0,31 - 3,97	0,9748
≥ 5 anos e < 10 anos	12	9,84	12	27,27	0,37	0,14 - 0,94	0,0371
≥ 10 anos e < 15 anos	62	50,82	23	52,27			
≥ 15 anos	37	30,33	5	11,36	2,75	1,03 - 8,72	0,0593

No Quadro 30 falta em consulta foi significativa (OR=12,71; IC95%=3,67 – 80,25; $p=0,000669$) para explicar o desfecho PELC-LC < 75.

Quadro 30. Característica entre casos e controles em relação ao comparecimento no Estudo PELC-LC75.

Comparecimento do paciente na LC últimos anos	Casos		Controles		OR	IC 95%	p
	n=122	%	n=44	%			
Abandono de tratamento							
≥ 1 ano	116	95,08	44	100,00	*	*	*
< 1 ano	6	4,92	0	0,00			
Faltas em consultas							
faltou	46	37,70	2	4,55	12,71	3,67 – 80,25	0,000669
não faltou	76	62,30	42	95,45			

No Quadro 31 o número de TARV maior ou igual a 5 foi significativo e apresenta um risco 2,79 vezes maior para o desfecho PELC-LC < 75 (OR=2,79; IC95% = 1,28 -6,65; $p = 0,0136$).

Quadro 31. Distribuição de casos e controles, segundo número de TARV no Estudo PELC-LC75.

Esquemas TARV	Casos		Controles		Total		OR	IC 95%	p
	n=122	%	n=44	%	n=166	%			
Nº esquemas									
< 5	71	58,20	35	79,55	106	63,86			
≥ 5	51	41,80	9	20,45	60	36,14	2,79	1,28 – 6,65	0,013620

O Quadro 32 distribui os casos e controles em relação às coinfeções no período LC desde matrícula. A variável coinfeção não teve significância estatística no Estudo PELC-LC75.

Quadro 32. Característica entre casos e controles em relação à coinfeção no Estudo PELC-LC75.

Coinfeções	Casos		Controles		OR	IC 95%	p
	n=122	%	n=44	%			
Coinfeções							
Sem	100	81,97	40	90,91			
Com	22	18,03	4	9,09	2,2	0,78 – 7,87	0,170

No Quadro 33, os fatores número e tipo de especialidade médica não foram significativos.

Quadro 33. Característica entre casos e controles e interconsultas no Estudo PELC-LC75.

Interconsultas médicas durante LC últimos anos	Casos		Controles		OR	IC 95%	p
	n=122	%	n=44	%			
Número especialidades							
< 3	106	86,89	38	86,36			
≥ 3	16	13,11	6	13,64	0,93	0,36 – 2,82	0,93
Tipos de especialidades							
Cardiologia							
não	107	87,70	39	88,64			
sim	15	12,30	5	11,36	1,09	0,39 – 3,54	0,87
Dermatologia							
não	107	87,70	37	84,09			
sim	15	12,30	7	15,91	0,74	0,29 – 2,07	0,545
Endocrinologia							
não	120	98,36	44	100,00			
sim	2	1,64	0	0,00	(*)		
Gastrologia							
não	115	94,26	43	97,73			
sim	7	5,74	1	2,27	2,62	0,45 – 49,67	0,375
Genética							
não	121	99,18	44	100,00			
sim	1	0,82	0	0,00	(*)		
Imunologia							
não	122	100,00	43	97,73			
sim		0,00	1	2,27	(*)		
Nefrologia							
não	119	97,54	43	97,73			
sim	3	2,46	1	2,27	1,08	0,13 – 22,23	0,945
Neurologia							
não	91	74,59	37	84,09			
sim	31	25,41	7	15,91	1,80	0,76 – 4,77	0,203
Oftalmologia							
não	96	78,69	34	77,27			
sim	26	21,31	10	22,73	0,92	0,41 – 2,18	0,845
Ortopedia							
não	110	90,16	40	90,91			
sim	12	9,84	4	9,09	1,09	0,36 – 4,07	0,886
Ortorrinolaringologia							
não	103	84,43	38	86,36			
sim	19	15,57	6	13,64	1,10	0,42 – 3,21	0,857
Pneumologia							
não	121	99,18	44	100,00			
sim	1	0,82	0	0,00	(*)		
Psiquiatria							
não	117	95,90	41	93,18			
sim	5	4,10	3	6,82	0,58	0,14 – 2,95	0,475
Crescimento							
não	121	99,18	43	97,73			
sim	1	0,82	1	2,27	0,36	0,01 – 9,12	0,468

Não considera as consultas na Pediatria Geral e na Pediatria Imunodeficiência Secundária.

O Quadro 34 exibe significância estatística apenas para atendimento de assistência social (OR = 5,14; IC95% = 1,44 - 32,91; $p = 0,0309$).

Quadro 34. Característica entre casos e controles e consultas multiprofissionais no Estudo PELC-LC75.

Consultas multiprofissionais	Casos		Controles		OR	IC 95%	p
	n=122	%	n=44	%			
Assistente Social							
não	95	77,87	42	95,45			
sim	27	22,13	2	4,55	5,14	1,44 – 32,91	0,0309
Psicólogo							
não	93	76,23	34	77,27			
sim	29	23,77	10	22,73	1,06	0,48 – 2,50	0,889
Dentista							
não	86	70,49	33	75,00			
sim	36	29,51	11	25,00	1,26	0,58 – 2,84	0,57
Fonoaudiólogo							
não	115	94,26	38	86,36			
sim	7	5,74	6	13,64	0,39	0,12 – 1,26	0,104
Fisioterapeuta							
não	111	90,98	44	100,00			
sim	11	9,02	0	0,00	(*)		
Nutricionista							
não	119	97,54	44	100,00			
sim	3	2,46	0	0,00	(*)		

No Estudo PELC-LC75 nenhum dos recursos relacionados no Quadro 35 foi significativo.

No Quadro 35 o fato de ter ou não ter sido internado é parte dos requisitos da pontuação do estrato resultado clínico, assim esta variável é dependente do desfecho (PELC-LC) e não teve *odds ratio*, intervalo de confiança e *p-values* calculados.

Quadro 35. Característica entre casos e controles e tipo de cuidado no Estudo PELC-LC75

Tipos de cuidado	Casos		Controles		OR	IC 95%	p
	n=122	%	n=44	%			
Nº de consultas de rotina							
4 a 8	41	33,61	13	29,55			
9 a 12	70	57,38	31	70,45	*	*	*
≥ 13	11	9,02	0	0,00	*	*	*
Pronto atendimento							
sim	37	30,33	9	20,45	1,69	0,76 – 4,07	0,213
não	85	69,67	35	79,55			
Internação							
sim	25	20,49	0	0,00	*	*	*
não	97	79,51	44	100,00	*	*	*
Cirurgias *							
sim	9	7,38	0	0,00	*	*	*
não	113	92,62	44	100,00			
Exames de imagem							
sim	69	56,56	25	56,82	0,99	0,49 – 1,98	0,976126
não	53	43,44	19	43,18			
Número de outras instituições **							
< 2	100	81,97	41	93,18			
≥ 2	22	18,03	3	6,82	3,01	0,97 -13,19	0,0868

* Não consideradas as internações e cirurgias para procedimentos

** Número de outras instituições contabiliza os registros no prontuário sobre atendimentos nas seguintes instituições: CAISM, CEMICAMP, CORSINI, HES, PUCC, Hospital Mario Gatti, Hospital Ouro Verde, Hospital Mario Covas, outros hospitais, Centro de Saúde, Clínica de drogado, APAE, DISAPRE, Serviços de saúde de convênio, dentre outras.

O Estudo PELC-LC75 destacou cinco fatores com significância estatística. Todos apresentam risco para o desfecho (PELC-LC<75), exceto ter idade entre 5 a 10 anos no fim do período LC últimos anos que é um fator de proteção. Todos os cinco fatores foram considerados na análise multivariada do Estudo PELC-LC75 que seguem no Quadro 36.

Quadro 36. Análise multivariada dos fatores significativos no Estudo PELC-LC75.

Fatores		OR	IC95%	<i>p</i>
Faltas em consulta	Faltou	13,01	3,42 – 86,81	0,00113
Número esquemas TARV	>= 5	2,15	0,80 – 6,18	0,13990
Serviço social	Sim	6,36	1,53 – 44,36	0,02445
Período de tempo LC desde matrícula	> 0 e < 5 anos			
	≥ 5 anos e < 10 anos	1,43	0,46 – 4,54	0,53609
	≥ 10 anos e < 15 anos	2,87	0,75 – 11,36	0,12607
	≥ 15 anos	1,22	0,12 – 13,88	0,86783
Idade fim LC últimos anos	< 5 anos	3,38	0,69 – 18,73	0,14395
	≥ 5 anos e < 10 anos	1,16	0,36 – 3,73	0,80590
	≥ 10 anos e < 15 anos			
	≥ 15 anos	3,29	0,89 – 16,10	0,09703

No Estudo PELC-LC75, após regressão multivariada, permaneceram com nível de significância os fatores:

- ter tido faltas em consultas de rotina (OR = 13,01; IC95% = 3,42 – 86,81; $p = 0,00113$);
- ter tido consulta no serviço social (OR = 6,36; IC95% = 1,53 – 44,36; $p = 0,02445$).

Não houve interação entre as duas variáveis.

O modelo de regressão logística deste estudo permite estimar a relação entre a probabilidade de oferecimento de uma linha de cuidado com PELC-LC < 75 pontos e as variáveis preditoras faltar em consulta de rotina e ter consulta no serviço social por meio da fórmula:

$$P(D)_{\text{Estudo PELC-LC75}} = \frac{e^{-0,66+2,56 * \text{Faltar em consulta sim} + 1,85 * \text{Serviço social sim}}}{1 + e^{-0,66+2,56 * \text{Faltar em consulta sim} + 1,85 * \text{Serviço social sim}}}$$

Ambas as variáveis, faltar em consultas de rotina e consulta serviço social, são booleanas sendo portanto possível ao Estudo PELC-LC75 estimar a probabilidade de quatro situações, que seguem expostas no Quadro 37.

Quadro 37. Probabilidade de um paciente ser caso no Estudo PELC-LC75.

Situações associadas ao desfecho		Situação no passado						Probabilidade de ser caso
Faltar em consulta	Serviço social	Casos		Controles		Total		P(D)
		n=54	%	n=112	% *	n=166	% **	
sim	sim	9	69,23	4	33,33	13	7,83	98 %
não	não	22	21,15	80	76,92	102	61,45	34%
sim	não	15	41,67	20	57,14	35	21,08	87%
não	sim	8	50,00	8	50,00	16	9,64	76%

* % em relação à situação

** % em relação ao tamanho da população (n=166)

Na situação sim para faltar em consulta de rotina e sim para ter tido consulta serviço social encontram-se 7,83% do total dos pacientes, sendo 69,23% casos e 33,33 % controles, tendo 98% de probabilidade de ser um caso.

Na situação não para faltar em consulta de rotina e não ter consulta serviço social encontram-se 61,45% dos pacientes, sendo 21,15% casos e 76,92% controles, tendo 34% de probabilidade de ser um caso.

Na situação sim para faltar e não para consulta serviço social encontram-se 21,08% dos pacientes, sendo 41,67% casos e 57,14% controle, tendo 87% de probabilidade de ser um caso.

Na situação não para faltar em consulta de rotina e sim para ter consulta serviço social tem-se 9,64% dos pacientes, sendo 50% casos e 50% controles, tendo 76% de probabilidade de ser um caso.

Em seguida, passaremos a estudar o planejamento epidemiológico com base nos fatores sinalizados pelas duas óticas epidemiológicas.

9.9. Resultados dos estudos

O planejamento epidemiológico da linha de cuidado das crianças e dos adolescentes infectados pelo vírus do HIV com a abordagem proposta pelo Método PELC criou duas óticas epidemiológicas que juntas destacaram na regressão logística univariada 16 fatores como os mais determinantes para os desfechos PELC-RES < 20 pontos e PELC-LC < 75 pontos, conforme Quadro 38.

Os quatro primeiros fatores do Quadro 38 são requisitos do Tratamento Padrão e por serem variáveis independentes no Estudo PELC-RES20 foi possível investigar as associações com o desfecho resultado terapêutico. Esta perspectiva não é possível para o Estudo PELC-LC75 em que esses requisitos são dependentes do desfecho. Observa-se que os quatro fatores significativos do Tratamento Padrão quando em conformidade são fatores de proteção (OR < 1).

Por um lado, o Estudo PELC-RES20 destaca os fatores sociais cor da pele e nível de necessidade social e os recursos organizacionais otorrinolaringologia, fisioterapeuta, pronto atendimento, cirurgias, número de outras instituições.

Por outro lado, o Estudo PELC-LC75 destaca o fator tempo de linha de cuidado desde matrícula entre 10 e 15 anos como fator que aumenta o risco em 3,4 vezes para a ocorrência de uma linha de cuidado caso. E, também, aponta

como fator de proteção a idade do paciente entre 5 e 10 anos no fim do período LC últimos anos.

Quadro 38. Análise univariada - fatores significativos no Estudo PELC-RES20 e Estudo PELC-LC75.

Fatores significativos	ESTUDO PELC-RES20			ESTUDO PELC-LC75		
	OR	IC95%	p	OR	IC95%	p
Realizar consultas de rotina						
Conforme TP	0,51	0,25 - 1,05	0,0473	-	-	-
Realizar interconsultas coinfecção sífilis e toxoplasmose						
Conforme TP	0,18	0,02 - 1,15	0,0434	-	-	-
Adesão à TARV						
Conforme TP	0,16	0,06 - 0,38	1,22E-05	-	-	-
Controlar exames de carga viral						
Conforme TP	0,39	0,18 - 0,82	0,00797	-	-	-
Cor da pele						
Não-branca	2,59	1,13 - 5,96	0,013	-	-	-
Nível de necessidade social						
Médio	2,17	1,04 - 4,51	0,03805	-	-	-
Elevado	6,92	1,79 - 3,80	0,00755	-	-	-
Faltas em consulta						
Faltou	2,93	1,46 - 5,95	0,00263	12,71	3,67 - 80,25	0,00067
Número esquemas TARV						
>= 5	2,13	1,09 - 4,17	0,0267	2,79	1,28 - 6,65	0,01362
Otorrinolaringologia						
Sim	3,57	1,48 - 8,92	0,00508	-	-	-
Serviço social						
Sim	3,53	1,50 - 8,54	0,0041	5,14	1,44 - 32,91	0,0309
Fisioterapeuta						
Sim	4,02	1,16 - 15,97	0,0325	-	-	-
Pronto atendimento						
Sim	2,52	1,24 - 5,13	0,0103	-	-	-
Cirurgias						
Sim	8,19	1,90 - 56,37	0,0104	-	-	-
Número de outras instituições						
>= 2	3,21	1,35 - 7,83	0,00857	-	-	-
Período de tempo LC desde matrícula						
≥ 10 anos e < 15 anos	-	-	-	3,4	1,32 - 9,18	0,0124
Idade no fim LC últimos anos						
≥ 5 anos e < 10 anos	-	-	-	0,37	0,14 - 0,94	0,0371

Os fatores faltas em consulta, número esquemas TARV e serviço social foram observados nos dois estudos.

As regressões multivariadas dos dois modelos apontaram para os seguintes fatores preditivos: acompanhar adesão à TARV, consultas na otorrinolaringologia, faltas em consultas de rotina e consultas no serviço social. Essas são as óticas epidemiológicas para o planejamento epidemiológico da linha de cuidado das crianças e dos adolescentes infectados pelo HIV.

O “Tratamento Padrão PED IDS HIV Unicamp” criado foi um instrumento útil para a realização do planejamento epidemiológico da linha de cuidado das crianças e dos adolescentes infectados pelo HIV. Por se tratar de um instrumento que teve como referência as recomendações do Ministério da Saúde, que por sua vez têm como base as recomendações da OMS, pode servir de base para a elaboração de planejamento epidemiológico multicêntrico para investigar fatores prioritários para serem focalizados pelos programas de governo ligados à Aids.

O estudo verifica que as especialidades médicas que mais participam da linha de cuidado das crianças e dos adolescentes infectados pelo HIV são a neurologia, a oftalmologia e a otorrinolaringologia, sendo por isso especialidades parceiras na implantação de ações que aumentem a integralidade do cuidado.

Finalmente, o estudo sinaliza que as linhas de cuidado caso tiveram resolutividade menor do que as linhas controle, apesar de utilizarem mais recursos, comprometendo a relação custo *versus* resolutividade. Assim, além dos fatores humanísticos próprios dessas abordagens, há também fatores de custo que tornam relevantes ações para aumentar as chances de oferecimento de linhas de cuidado em conformidade com o Tratamento Padrão.

O resultado desta aplicação demonstrou a utilidade do Método PELC na sua forma retrospectiva, estando pronto para ser utilizado em outras linhas de cuidado que tenham interesse.

9.10. Discussão do planejamento epidemiológico da linha de cuidado

Um planejamento é formado pela priorização de um conjunto de ações sob a hipótese de que elas serão capazes de dar o salto do presente instalado para um futuro desejado. Neste estudo os fatores epidemiológicos levantados são uma base para a priorização de ações estratégicas sob a hipótese de que se implantadas serão capazes de oferecer no futuro um número maior de linhas de cuidado em conformidade com o Tratamento Padrão.

Durante o desenvolvimento do estudo, várias hipóteses de intervenção na linha de cuidado foram surgindo. Esse período fora das atividades ordinárias do dia a dia, dedicado para criar uma visão mais detalhada sobre a linha de cuidado, naturalmente causou incômodos saudáveis que levaram à formulação de hipóteses de intervenções para melhorar aquilo que contrariou o juízo de valor de qualidade. Em seguida, com o término da pesquisa, os fatores sinalizados pelas óticas epidemiológicas criadas com o Método PELC fizeram surgir novas hipóteses de intervenção. O próximo passo, para uma pesquisa futura, será priorizar e testar as hipóteses de intervenção por meio do Experimento de Gestão.

As hipóteses de intervenção levantadas de forma solitária por esta pesquisa devem ser enriquecidas e validadas pelos especialistas envolvidos com a linha de cuidado das crianças e dos adolescentes infectados pelo HIV. Seguem algumas das hipóteses formuladas durante o estudo e outras de forma isolada que surgiram na documentação deste trabalho, como exemplo de ações estratégicas de um planejamento epidemiológico de linha de cuidado.

Os fatores determinantes que a pesquisa sinalizou foram a adesão à TARV, faltas em consultas, consulta no serviço social, consulta na otorrinolaringologia. Esses fatores dependem muito da atitude e da situação social do paciente. Isso leva à formulação de hipóteses de intervenção mais ligadas aos aspectos sociais e organizacionais do que clínicos. Também ficou demonstrado quantitativamente que as linhas de cuidado mais distantes do Tratamento Padrão

usaram mais recursos institucionais que as mais próximas. Esse fato coloca no planejamento a questão *custo versus* resolutividade do cuidado.

Nesse cenário, ousamos algumas propostas de ações diferentes das habituais ações clínicas tomadas pelas instituições de saúde, pois as evidências epidemiológicas da pesquisa apontaram para a priorização de ações para aumentar a adesão à TARV, ações que diminuam o impacto da vulnerabilidade social do paciente no tratamento e ações para diminuir faltas em consultas de rotina.

Nenhuma das hipóteses de intervenção que passaremos a relatar foram implantadas na linha de cuidado. Trata-se apenas de exemplos de como elaborar um planejamento epidemiológico da linha, provocando uma reflexão sobre até onde vão os esforços institucionais para obtenção dos resultados do cuidado.

Dentre as hipóteses levantadas pela Equipe de Árbitros, a primeira foi a criação de um *checklist* tendo como base o Tratamento Padrão. Outra hipótese de intervenção foi intensificar os esforços para que todas as crianças e adolescentes da coorte recebessem a ajuda financeira social que têm direito.

O fator preditivo adesão à TARV levou a hipóteses de intervenção mais ousadas, porém factíveis, como por exemplo utilizar recursos de telecomunicação para lembrar os pacientes de tomar a medicação. Vale lembrar que ações como diminuir o número de comprimidos diários ou alterar a medicação de líquida para sólida, respeitando as preferências do paciente, são tomadas pelos pediatras. Por exemplo entregar um celular ou um microcomputador para cada paciente e o Sistema do Cuidado Advir: avisar que está na hora de tomar a TARV ou permitir troca de e-mails com a equipe do cuidado, etc. Outra proposta de ação seria intensificar a comunicação entre as farmácias que dispensam TARV, independente de localização física, por meio do acesso ao SICLOM. O SICLOM poderia contribuir com o Sistema do Cuidado Advir avisando os pacientes que não retiraram a TARV ou que atrasaram na retirada. Essas informações levam a tomar ações como entrar em contato com o paciente para verificar se ele possui

os medicamentos que precisa tomar. Caso não possua e tenha dificuldades para retirar uma equipe domiciliar levar o medicamento até o paciente.

Outra hipótese de intervenção é deixar as etapas da linha de cuidado em territórios mais próximos, como em um “Poupa Tempo”. Todas as etapas concentradas em locais contíguos, o que talvez exigisse a construção de um novo espaço de atendimento. Nesse sentido o paciente faz tudo em um mesmo local: é consultado, recebe a TARV, faz a coleta de material de exames, recebe as interconsultas médicas e de multiprofissionais, etc. Preferencialmente, nesse desenho de unidade de cuidado, todos os profissionais independente de categoria profissional respondem matricialmente para o gestor da linha de cuidado e para suas áreas verticalizadas, conforme descrito no capítulo 8.5.

Também, foi formulada uma hipótese de intervenção social mais ousada e estruturante para a vida de alguns pacientes: incentivar adoção temporária. Trata-se de oferecer às famílias biológicas a opção de permitir adoção temporária de seus filhos até que a dinâmica familiar necessária para o cuidado do paciente se restabeleça. Vale ressaltar que escassez de recurso financeiro não deve ser motivo para separar as crianças de suas famílias, principalmente quando há um vínculo afetivo formado. Neste caso devem existir linhas de financiamento mais efetivas, bem como priorização de programas sociais de governo para essas famílias, tais como casa popular, escola, creche, dentre outros que possibilitem à criança e ao adolescente usufruir do valioso vínculo afetivo familiar. Outra ação que impede a separação das crianças de suas famílias devido a escassez de recursos financeiros é a existência de instituições que recebam a família. Isso já ocorre. Por exemplo, devido aos fortes laços familiares uma das crianças da coorte foi institucionalizada com o pai, enquanto este estava desempregado.

O fator faltas em consultas sugere hipóteses de intervenção tais como: a instituição ligar antes da consulta para confirmar a presença da criança ou do adolescente e procurar saber se há dificuldades de ordem prática como acompanhante ou transporte para o paciente comparecer na consulta marcada.

Quando necessário, para evitar a falta, providenciar o transporte para o paciente ou acionar equipe domiciliar para realizar a consulta domiciliar.

Todas as hipóteses de intervenção formuladas tem como propósito aumentar as chances de a linha de cuidado ser oferecida em conformidade com o Tratamento Padrão.

Evidente que as soluções implantadas na linha de cuidado não precisam atingir todos os pacientes. É possível estabelecer critérios para decidir sobre quais ações tomar e para quem. Um critério poderia ser contemplar com as soluções as crianças com PELC-LC < 75 ou com PELC-RES < 20 pontos.

Este estudo aposta que os custos envolvidos para a implantação das ações citadas e outras tantas que surjam futuramente serão bem menores do que os custos de uma internação, de um pronto-atendimento, de uma cirurgia, dentre outros recursos acionados pelos pacientes de linhas de cuidado distantes do Tratamento Padrão. Além da racionalização de recursos financeiros há, também, os inestimáveis ganhos de qualidade de vida para as crianças e os adolescentes.

Enfim, quais ações tomar dependerá de aspectos culturais, sociais, organizacionais. As melhores ações serão aquelas que tiverem relação causal com o oferecimento de linhas de cuidado em conformidade com o Tratamento Padrão. Os fatores determinantes obtidos com o Método PELC podem ajudar na tomada de decisão para aumentar o número de linhas de cuidado dentro do futuro almejado pela Equipe de Árbitros.

Infinitas hipóteses de intervenção podem ser formuladas, testadas, implementadas e medidas pelo Método PELC. Aquelas ações que não tiverem cenário para implantação, permanecerão como uma visão de futuro descritas em novos planos e projetos.

Ressalta-se que hipóteses de intervenção precisam ser testadas para serem aceitas ou refutadas para, em seguida, serem incorporadas na linha de cuidado. Para tanto, será necessário implantar a segunda parte do Método PELC

para construir e implantar o Sistema do Cuidado Advir. Assim após o término da pesquisa na linha de cuidado permanecerá incorporado na linha de cuidado o Sistema do Cuidado Advir, garantindo que o aumento dos Escores PELC-LC das linhas dos pacientes seja duradouro e significativo até a formulação de um novo Tratamento Padrão.

As ações a serem tomadas são sistêmicas e dependem da capacidade de fortalecer a interrelação e a interdependência de fatores clínicos, sociais e organizacionais para conseguir avanços na linha de cuidado das crianças e dos adolescentes infectados pelo vírus do HIV.

10. RESULTADOS

Consideramos que os objetivos propostos neste trabalho foram alcançados integralmente.

O primeiro resultado desta pesquisa é a criação do Método PELC. O segundo resultado é a aplicação do Método PELC no planejamento epidemiológico da linha de cuidado das crianças e dos adolescentes infectados pelo HIV, pesquisa com delineamento retrospectivo que determinou os fatores clínicos-sociais-organizacionais mais determinantes para as linhas de cuidado oferecidas aos pacientes alcançarem os resultados futuros desejados.

O Método PELC é composto por duas partes e ambas foram apresentadas. A primeira parte de uma pesquisa que utiliza o Método PELC tem como resultados a elaboração de um planejamento da linha de cuidado com base em evidências epidemiológicas e a definição de um Tratamento Padrão que é um instrumento de mensuração de nível de qualidade da linha de cuidado alvo da pesquisa. A segunda parte de uma pesquisa que utiliza o Método PELC tem como resultados o teste e a implantação das ações planejadas na primeira parte e a construção do Sistema do Cuidado Advir que é um instrumento para garantir um nível de conformidade da linha de cuidado próximo ao Tratamento Padrão até que um novo venha a ser estabelecido.

É possível realizar pesquisa de linha de cuidado utilizando apenas a primeira parte do Método PELC, conforme demonstramos na pesquisa da linha de cuidado das crianças e dos adolescentes infectados pelo vírus do HIV. Neste caso a pesquisa tem delineamento observacional e, portanto, nenhuma intervenção é feita para modificar a linha de cuidado.

A aplicação do Método PELC na pesquisa da linha de cuidado das crianças e dos adolescentes infectados pelo vírus do HIV teve como resultados a definição de um Tratamento Padrão para a linha de cuidado, que segue descrito no anexo I e a determinação dos fatores mais determinantes para os resultados futuros da linha de cuidado. Esses fatores criaram uma base para a tomada de

decisão sobre intervenções futuras para aproximar as linhas de cuidado dos pacientes ao estabelecido pelo Tratamento Padrão.

Esses fatores foram determinados em dois estudos de caso-controle que investigaram respectivamente dois desfechos: PELC-RES e PELC-LC. O primeiro estudo de caso-controle investigou os fatores clínicos-sociais-organizacionais suspeitos de influenciarem no nível de resultado terapêutico representado pelo valor do Escore PELC-RES na escala $0 \leq \text{PELC-RES} \leq 51$ e determinou para o desfecho PELC-RES < 20 pontos os fatores adesão à TARV (OR=0,26; IC95%=0,09-0,69; $p=0,007$) e consulta na otorrinolaringologia (OR=3,9; IC95%=1,27-12,51; $p=0,018$). O segundo estudo de caso-controle investigou os fatores clínicos-sociais-organizacionais suspeitos de influenciarem no nível de conformidade de estrutura-processo-resultado da linha de cuidado representado pelo valor do Escore PELC-LC na escala $0 \leq \text{PELC-LC} \leq 100$ e determinou para o desfecho PELC-LC < 75 pontos os fatores ter consulta no serviço social (OR=6,36; IC95%=1,53-44,36; $p=0,024$) e faltar em consultas de rotina (OR=13,01; IC95%=3,42-86,81; $p=0,001$).

Esses fatores mais determinantes sinalizam que o planejamento epidemiológico da linha de cuidado estudada deve priorizar intervenções para aumentar a adesão à terapia antirretroviral, detectar vulnerabilidades sociais e diminuir as faltas em consultas de rotina.

Em que pese este trabalho não ter testado todas as abordagens do Método PELC ficou exemplificado como utilizá-las em uma pesquisa de linha de cuidado. Passaremos a descrever as abordagens que foram propostas neste trabalho e que não foram utilizadas na pesquisa da linha de cuidado das crianças e dos adolescentes infectados pelo vírus do HIV.

Devido ao delineamento retrospectivo escolhido para a pesquisa na linha de cuidado das crianças e dos adolescentes infectados pelo vírus do HIV foram utilizados cinco elementos do Método PELC: Equipe de Árbitros, Tratamento Padrão, Escores PELC, Caso-traçador-padrão, Grupos de

Comparação e não foram utilizados os elementos Experimento de Gestão e Sistema do Cuidado Advir. Também, independente do delineamento ter sido observacional, não foi utilizado o elemento Saúde Autorreferida.

Um planejamento é realizado para alcançar resultados futuros que não estão sendo obtidos no presente. O planejamento epidemiológico da linha de cuidado das crianças e dos adolescentes infectados pelo HIV estudou o comportamento de dois resultados futuros de interesse, representados pelos Escores PELC-RES e PELC-LC e não estudou o escore PELC-CS.

O primeiro desfecho de interesse para qualquer linha de cuidado é oferecer ao paciente uma situação reconhecida como de sucesso terapêutico, que na pesquisa foi representado pelos valores do Escore PELC-RES. O segundo desfecho de interesse para qualquer linha de cuidado é oferecer aos pacientes etapas e ações em conformidade com os requisitos de estrutura-processo-resultado do Tratamento Padrão, que na pesquisa foi representado pelos valores do Escore PELC-LC. O terceiro resultado de interesse para qualquer linha de cuidado é o nível de saúde autorreferida pelos consumidores de saúde, que no Método PELC é representado pelo Escore PELC-CS. Outros resultados de interesse podem ser estudados pelo Método PELC dependendo do tipo de linha de cuidado que está sendo pesquisada e dos interesses da pesquisa.

O escore PELC-CS não foi estudado na pesquisa da linha de cuidado das crianças e dos adolescentes infectados pelo vírus do HIV. Contudo, o estudo do desfecho PELC-CS é semelhante aos estudos dos desfechos PELC-LC e PELC-RES que foram apresentados nos subcapítulos 9.7 e 9.8. A diferença de um estudo que tenha como desfecho o Escore PELC-CS é a necessidade de instalação de estudo transversal para a obtenção dos valores do Escore PELC-CS para cada um dos pacientes submetidos à linha de cuidado. Em seguida, proceder como apresentado nos subcapítulos 9.7 e 9.8: definir um ponto de corte para PELC-CS; criar os Grupos de Comparação e analisar os dados para encontrar os fatores mais determinantes associados ao Escore PELC-CS.

Para o estudo de outros desfechos diferentes de PELC-LC, PELC-RES e PELC-CS são necessárias avaliações de formas para representar o desfecho numericamente para cada um dos pacientes da população de estudo. Por exemplo, em um estudo do desfecho PELC-CS é necessário a realização de estudo transversal para obter o escore para cada um dos pacientes.

Infinitos estudos epidemiológicos podem ser realizados para estudar os mais diversos tipos de desfechos para a linha de cuidado em uma pesquisa com o Método PELC. É importante o pesquisador priorizar os resultados mais relevantes que possam ser representados numericamente.

Os elementos Experimento de Gestão, Saúde Autorreferida e Sistema do Cuidado Advir foram apresentados e durante o desenvolvimento da pesquisa na linha de cuidado das crianças e dos adolescentes infectados pelo vírus do HIV esses três elementos começaram a ser discutidos. A primeira parte da pesquisa apesar de não utilizar o Experimento de Gestão e o Sistema do Cuidado Advir, começou a formulação de hipótese de intervenção, tais como a criação de *checklist* com base no Tratamento Padrão, a utilização de telecomunicação (telessaúde), fortalecimento de ações conjuntas sociais e organizacionais, dentre outras. Para a realização futura da segunda parte da pesquisa com o Método PELC será necessário intervir na linha de cuidado utilizando um estudo epidemiológico quase-experimental que exigirá a utilização dos elementos Experimento de Gestão e Sistema do Cuidado Advir.

A formação da Equipe de Árbitros dentro dos critérios definidos pelo Método PELC foi fundamental na pesquisa da linha de cuidado das crianças e dos adolescentes infectados pelo vírus do HIV. Como qualquer outro método o sucesso da pesquisa dependerá de múltiplos fatores, dentre eles, um fator relevante é compor a Equipe de Árbitros com especialistas na linha de cuidado e com epidemiologistas especialistas no Método PELC.

A Equipe de Árbitros criou um Tratamento Padrão que foi um instrumento fundamental na pesquisa da linha de cuidado das crianças e dos

adolescentes infectados pelo HIV. Outro resultado foram os pareceres dos especialistas sobre as diretrizes, normas e conduta da doença-alvo da linha de cuidado, que surgiram no momento da formulação do Tratamento Padrão. Esses pareceres são fontes para revisão futura das diretrizes, normas e condutas.

O Tratamento Padrão criado para a linha de cuidado das crianças e dos adolescentes infectados pelo vírus do HIV passou por três testes exigidos pelo Método PELC: 1) exequibilidade, 2) capacidade de criar diferentes Grupos de Comparação em virtude da definição de diferentes resultados futuros de interesse e 3) associação entre os requisitos de estrutura-processo e os requisitos de resultado.

Dentre os objetivos propostos por este trabalho consta criar uma abordagem para contemplar estudos locais e multicêntricos para o estudo de linha de cuidado. Em que pese a primeira aplicação do método ser um estudo local, a abordagem teórica para contemplar estudos multicêntricos foi apresentada.

No caso de estudo multicêntrico serão necessários ajustes no Tratamento Padrão para harmonizar os requisitos entre os centros participantes, bem como submetê-lo a testes de confiabilidade e de validade para garantir que os resultados obtidos nos vários centros sejam comparáveis.

Outro resultado do Método PELC foi oferecer uma abordagem para o desenvolvimento de gestores de linha de cuidado que possam contar com informações determinantes para tomada de decisões cotidianas e estratégicas. O conjunto dos fatores significativos obtidos com os estudos epidemiológicos aumenta a probabilidade da tomada de decisão dos gestores da linha de cuidado ter relação causal com os resultados futuros que desejam.

As informações do Sistema do Cuidado Advir na gestão do cotidiano das linhas de cuidado serão utilizadas pelo gestor para deliberar sobre a execução de intervenções a tempo de garantir o oferecimento das etapas e das ações da linha de cuidado em conformidade com o Tratamento Padrão. Na gestão

estratégica as informações do Sistema do Cuidado Advir servirão de base para: a tomada de decisão quanto às reformulações de pactuações entre os envolvidos com a linha de cuidado, busca de novos recursos, redesenho do percurso assistencial, oferecimento de novas formas e técnicas de cuidado e, principalmente, a elaboração contínua de juízos de valor mais coletivos e evolutivos para a melhoria contínua da linha de cuidado.

Finalmente, o Método PELC sendo um modelo matemático tem como objetivo fornecer evidências para a tomada de decisão. Sua primeira aplicação obteve evidências epidemiológicas para servir de base para a tomada de decisão quanto às ações de intervenção a serem realizadas na linha de cuidado. O conjunto dessas ações constitui o planejamento epidemiológico da linha de cuidado que ao serem implantadas aumentam as chances dos pacientes receberem linha de cuidado em conformidade com o Tratamento Padrão.

11. DISCUSSÃO

A discussão deste trabalho abordará a construção do método e algumas de suas características e a aplicação do método na pesquisa da linha de cuidado das crianças e dos adolescentes infectados pelo vírus do HIV.

A apresentação desse trabalho não foi tarefa fácil devido à interface interdisciplinar das abordagens constitutivas do Método PELC: a lógica de inferência, a epidemiologia e a ciência de administração em saúde. A acomodação de conceitos novos vindos de áreas tão diferentes foi um desafio durante a criação e a apresentação do Método PELC.

A decisão de aplicar o Método PELC para pesquisar a linha de cuidado das crianças e dos adolescentes infectados pelo vírus do HIV resultou em um exemplo didático que auxiliou na apresentação do método tanto nas abordagens da primeira parte observacional quanto nas abordagens da segunda parte quase-experimental.

A característica de decisões arbitrárias no desenvolvimento de uma pesquisa com o Método PELC constitui um ponto especial de atenção de futuros pesquisadores que venham a utilizá-lo. As decisões arbitrárias estão presentes, principalmente, na composição da Equipe de Árbitros, na definição do Tratamento Padrão e na escolha dos pontos de corte. É indicado que as pesquisas futuras procurem mecanismos para tratar dessas arbitrariedades, por exemplo, definindo pontos de corte não apenas com base na análise descritiva dos escores, mas utilizando ferramentas como a curva ROC. Em relação ao Tratamento Padrão é fundamental valorizar a composição adequada da Equipe de Árbitros para o propósito que o Método coloca, evitando uma composição que atenda a propósitos pessoais.

O Método PELC permite uma auto-análise da equipe envolvida com a linha de cuidado sobre o seu próprio trabalho, trazendo à tona outro aspecto relevante para a escolha da linha de cuidado em pesquisas futuras: o grau de consciência dos envolvidos com a linha em relação a abordagens de qualidade. Sabe-se que os interesses por esse tipo de estudo e por intervenções visando

melhorias fazem parte de um processo gradual de evolução da cultura organizacional. Assim, equipes que já desenvolvem abordagens de melhoria contínua serão mais afeitas a submeter ao Método PELC a linha de cuidado que organizam e oferecem aos pacientes.

Após a aplicação do Método PELC notou-se uma evolução na linha de cuidado das crianças e dos adolescentes infectados pelo HIV em relação à melhoria contínua, estabelecendo-se base para a criação de um processo mais direcionado para resultados que agreguem valor à qualidade do cuidado tendo como base as diretrizes, normas e condutas e as experiências práticas da equipe.

As evidências epidemiológicas obtidas pela aplicação na pesquisa da linha de cuidado das crianças e dos adolescentes infectados pelo vírus do HIV são expressivas e destacaram aspectos relevantes relacionados com o futuro das linhas de cuidado oferecidas aos pacientes.

Também, as evidências epidemiológicas reveladas pelos estudos atuaram como um divisor quanto ao tipo de hipóteses de intervenção que estavam sendo formuladas. Podemos categorizar as hipóteses de intervenção em dois tipos: antes e depois do surgimento das evidências epidemiológicas. As ações de melhoria formuladas antes do surgimento das evidências epidemiológicas foram mais focadas em estrutura e processo. Já as ações de melhoria formuladas tendo como base as evidências epidemiológicas foram mais ousadas e criativas, extrapolando para esferas que implicam em um fortalecimento da interrelação e da interdependência entre fatores clínicos, sociais e organizacionais a exemplo do que acontece em países que têm soluções de excelência em saúde.

A pesquisa na linha de cuidado pediátrica com a abordagem do Método PELC proporcionou uma avaliação dos especialistas da linha de cuidado em relação ao seu próprio trabalho. Ressalta-se que o envolvimento efetivo do coordenador da linha de cuidado e a cooperação de sua equipe foram fundamentais para os resultados da pesquisa.

A dedicação e o interesse da equipe da pediatria estiveram presentes desde o momento de instalação da pesquisa, demonstrando ser uma equipe muito afeita a abordagens de melhoria contínua, tendo inclusive muitas em andamento mesmo antes deste trabalho. Este fato foi fundamental para a profícua aplicação do Método PELC, sendo uma das características que os pesquisadores devem buscar na escolha da linha de cuidado de suas pesquisas.

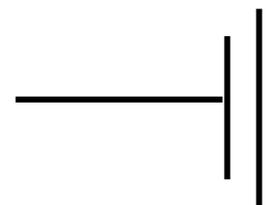
A pesquisa na linha de cuidado das crianças e dos adolescentes infectados pelo vírus do HIV obteve análises precisas, rápidas, econômicas e reprodutíveis.

Acreditamos ser possível reproduzir a pesquisa da linha de cuidado das crianças e dos adolescentes infectados pelo vírus do HIV em outros serviços de saúde, utilizando o Tratamento Padrão e os critérios definidos. Estes estudos poderão ser locais ou multicêntricos.

Um futuro estudo multicêntrico na linha de cuidado das crianças e dos adolescentes infectados pelo vírus do HIV poderá exigir ajustes no Tratamento Padrão definido nesta pesquisa visando harmonizar o instrumento ao juízo de valor dos centros participantes do estudo multicêntrico. Todos os locais inseridos no estudo multicêntrico serão medidos pelo mesmo Tratamento Padrão e utilizarão os mesmos critérios para definir a população de estudo. Também, terão os mesmos resultados futuros de interesse de forma a tornar os resultados comparáveis. Um dos propósitos do estudo multicêntrico de linha de cuidado de crianças e de adolescentes infectados pelo vírus do HIV será buscar os fatores locais determinantes para explicar as possíveis diferenças regionais no oferecimento da linha de cuidado. Com base nesses fatores elaborar planejamento epidemiológico e implantar as ações propostas para aumentar o grau de universalidade dos benefícios do Sistema de Saúde para os pacientes da linha de cuidado das crianças e dos adolescentes infectados pelo vírus do HIV.

Finalmente, acreditamos que o Método PELC pode ser utilizado para o estudo local ou multicêntrico de qualquer tipo de linha de cuidado.

12. CONSIDERAÇÕES



FINAIS

O Método PELC abre uma nova linha de pesquisa para o estudo de linha de cuidado. Trata-se de um método com características de reprodutibilidade e de universalidade, permitindo a generalidade de aplicações nas mais diversas linhas de cuidado.

Essa nova linha de pesquisa terá como um de seus principais objetivos a investigação de formas para superar diferenças regionais que impactam no grau de universalidade da linha de cuidado oferecida aos consumidores de saúde. O Método PELC apresentou uma abordagem para mensurar e comparar o grau com que pacientes com uma mesma necessidade de saúde estão sendo tratados em diferentes locais. O avanço do entendimento deste fenômeno estimula o fortalecimento de um dos principais pilares humanísticos de qualquer sistema de saúde no mundo - a universalidade do cuidado.

A universalidade do cuidado é uma meta a ser alcançada, pois existem grandes desafios para a instituição de saúde garantir o cuidado advir, oferecendo acesso e fluência para os pacientes percorrerem suas linhas de cuidado de acordo com o preconizado pelos especialistas. Esse desafio apresenta-se como uma realidade para várias instituições, dada a languidez para solucionar a disponibilidade de agendas e de recursos frente às demandas crescentes, bem como frente aos aspectos culturais da sociedade e de suas organizações de saúde e sociais.

Espera-se que os pactos para garantir o nível de qualidade das linhas de cuidado sejam regras desejadas, nunca rígidas, podendo ser quebradas a qualquer momento devido às singularidades de cada consumidor e às capacidades institucionais de oferecimento, porém, constantemente monitoradas, possibilitando uma gestão por evidências do nível de qualidade das linhas de cuidado que estão sendo oferecidas aos pacientes.

As pesquisas com o Método PELC se destinarão a oferecer evidências científicas para a tomada de decisão quanto a intervenções que visem melhorar os resultados finais dos serviços de saúde: os cuidados prestados aos pacientes.

A pesquisa com o Método PELC fornece subsídios para ações de melhoria da linha de cuidado por meio da proposta de elementos formulados com base nas tendências mais recentes apontadas na literatura para os referenciais teóricos da epidemiologia, da lógica indutiva e da ciência da administração.

Espera-se que a experiência e o conhecimento gerado por esta pesquisa tornem-se um rico referencial para outras pesquisas e aplicações práticas, contribuindo para a expansão do número de publicações relacionadas ao tema e acrescentando uma nova alternativa para a busca contínua da melhoria dos sistemas de saúde e no atendimento às necessidades de saúde das sociedades.

O método proposto não determina uma regra geral, ao contrário é flexível e permite que cada serviço de saúde contemple na aplicação suas características específicas e situacionais. Também, permite que serviços de saúde com afinidades se agrupem na realização de movimentos conjuntos de qualidade, que são poderosos para aumentar a empatia e a cooperação das organizações membro do grupo.

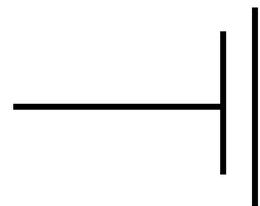
Toda pesquisa científica tem como princípio a adesão voluntária dos envolvidos. Esse mesmo valor deve ser considerado nas pesquisas em serviços de saúde em relação às linhas de cuidado. Naturalmente serão atraídos para se submeter a essas pesquisas de linha de cuidado com o Método PELC os serviços de saúde afeitos a uma sistematização de ações de melhoria contínua com base em evidências epidemiológicas.

Uma perspectiva final sobre os resultados e o impacto positivo e duradouro do Método PELC será percebida mais efetivamente ao longo do tempo quando todas as suas formas e abordagens forem operacionalizadas completamente e apresentarem resultados.

Considera-se que o trabalho de pesquisa realizado nesta defesa é inovador, pois não foram encontrados relatos semelhantes na literatura científica.

Este trabalho não esgota o tema, antes convida para o debate e para a experimentação por meio da instalação de novas pesquisas para que contribuições sejam acrescentadas aos resultados obtidos e descritos neste estudo. No sentido de contribuir com esse debate seguem algumas proposições de trabalhos futuros: dar continuidade à pesquisa da linha de cuidado foco da primeira aplicação do Método PELC, aprimorar e consolidar os aspectos ainda não testados do Método PELC; aplicar o método proposto em linhas de cuidado dos mais diferentes tipos; aplicar o método em estudos multicêntricos junto aos núcleos de inovação tecnológica de universidades e governos e expandir o estudo do método em programa de pós-doutoramento.

REFERÊNCIAS



1. Kaluzny AD, McLaughlin CP, Kibbe D. Quality Improvement – Beyond The Institution. Hospital & Health Services Administration. 1995;40(1):172-88.
2. Brasil, MS. Ações e programas. Em <http://portal.saude.gov.br/portal/saude>. Acesso em 01/03/2010.
3. Porter ME. What is value in health care? The New England Journal of Medicine. Dec 2010; 363(26):2477-81.
4. Barata LRB; Bittar OJNV; Magalhães A; Alves SA; Carvalho ERAP. Comparação de grupos hospitalares no Estado de São Paulo. RAS - Revista de Administração em Saúde, jan-mar 2009; 11(42):8-15.
5. Malik AM, Teles JP. Hospitais e programas de qualidade no Estado de São Paulo. São Paulo (SP): RAE - Revista de Administração de Empresas, jul-set 2001; 41(3):51-59.
6. Lima MBBPB. A Gestão da Qualidade e o Redesenho de Processos como Modelo de Desenvolvimento Organizacional em Hospitais Públicos Universitários: O Caso do Hospital de Clínicas da Unicamp, Campinas: Faculdade de Engenharia Mecânica, Universidade Estadual de Campinas, 2006. Dissertação (Mestrado Profissional).
7. Shortell SM; O'Brien JL; Carman JM; Foster RW; Hughes EFX; et al. Assessing the impact of continuous quality improvement/total quality management: concept versus implementation. Health Serv Res, jun 1995; 30(2): 377-401.
8. EAESP/FGV/NPP – Escola de Administração de Empresas de São Paulo. Fundação Getúlio Vargas. Núcleo de Pesquisas e Publicações. Relatório de pesquisa, 1998; nº 4:1-137. (disponível em 8/10/2009 http://www.eaesp.fgvsp.br/AppData/GVPesquisa/P00127_1.pdf).
9. Luke RD, Boss RW. Barriers Limiting the Implementation of Quality Assurance Programs. Health Services Research. 1981;16(3):305-14.
10. Donabedian A. The assessment of technology and quality. A comparative study of certainties and ambiguities. Int J Technol Assess Health Care. 1988;4(4):487-96.
11. Donabedian A. Aspects of medical care administration : specifying requirements for health care. Cambridge, Mass.: Commonwealth Fund.; 1973.

12. Langley JG, Nolan MK, Nolan TW, Norman CL, Provost LP. The Improvement Guide – A Practical Approach to enhancing organizational performance. San Francisco/Califórnia/USA: Josey-Bass Publishers; 1996.
13. Goodman CM. The Delphi Technique: a critique. J Adv Nurs 1987; 12:729-34.
14. Campbell DT, Stanley JC. Experimental and quase-experimental designs for research. Chicago: Rand Mc Nally College Publishing Company; 1966.
15. Campos ER; Lima MBBPB; Martinez MHSL; Monticelli NAM. Metodologia de Gestão por Processos (Gepro). Campinas: Unicamp, Novembro/2003. Disponível em 13/03/2010 www.prdu.unicamp.br/gestao_por_processos
16. Merhy EE. Saúde: a cartografia do trabalho vivo. Rio de Janeiro: Cad. Saúde Pública, ago 2008; 24(8):1953-1957.
17. Gawande A. The checklist manifesto: how to get things right. Metropolitan Books; 2009.
18. Azevedo AC. Avaliação de desempenho de serviços de saúde. São Paulo: Rev. Saúde Pública 1991; 25:64-71.
19. Fleck MPA, Leal OF, Louzada S, Xavier M, Chachamovich E, Vieira G, Santos L, Pizon V. Desenvolvimento da versão em português do instrumento de avaliação de qualidade de vida da OMS (WHOQOL-100). Revista Brasileira de Psiquiatria, 1999; 21(1):19-28.
20. U.S. Congress Office of Technology Assessment. The Quality of Medical Care; Information for Consumers, OTA-I-I-386 (Washington, DC: U.S. Government Printing Office, June 1988.
21. Fleck MPA, Leal OF, Louzada S, Xavier M, Chachamovich E, et al. Desenvolvimento da versão em português do instrumento de avaliação de qualidade de vida da OMS (WHOQOL-100). Revista Brasileira de Psiquiatria, 1999; 21(1):19-28.
22. Linderpelz S. Toward a Theory of Patient Satisfaction. Social Science & Medicine. 1982;16(5):577-82.
23. Sitzia J, Wood N. Patient satisfaction: A review of issues and concepts. Social Science & Medicine. 1997;45(12):1829-43.
24. Bampi LNS, Guilhem D, Lima DD. Qualidade de vida em pessoas com lesão medular traumática: um estudo com o WHOQOL-bref. Rev. Bras. Epidemiol, 2008; 11(1):67-77.

25. Lima MG, Barros MBA, César CLG, Godbaum M, Carandina L, Ciconelli RM. Health related quality of life among the elderly: a population-based study using SF-36 survey. *Cad. Saúde Pública* 2009; 25(10):2159-67.
26. Mari JJ e Williams P. A Validity Study of a Psychiatric Screening Questionnaire (SRQ 20) in Primary Care in the City of São Paulo. *British Journal of Psychiatry*. 1986;148:23-6.
27. Tabora MLVV, Weber MB, Freitas ES. Avaliação da prevalência de sofrimento psíquico em pacientes com dermatoses do espectro dos transtornos psicocutâneos. *An Bras Dermatol*. 2005; 80(4):351-4.
28. Rezende VL, Derchain SFM, Botega NJ, Sarian LO, Vial DL, Moraes SS. Depressão e ansiedade nos cuidadores de mulheres em fase terminal de câncer de mama e ginecológico. *Rev Bras Ginecol Obstet*. 2005, 27(12): 737-43.
29. Moreira-Filho DC. A inferência em Epidemiologia. In: Nogueira, E.A; Martins, L.E.B; Brenzikofer, R. (Org.). *Modelos matemáticos nas ciências não-exatas*. 1 ed. São Paulo: Editora Blücher, 2008, v. 1, p. 23-40.
30. Skyrms B. Escolha e acaso: uma introdução à lógica indutiva. Tradução de Leonidas Hegenberg e Octanny Silveira. São Paulo(SP): Editora Cultrix Ltda; 1966.
31. Fletcher RH; Fletcher SW; Wagner EH. *Epidemiologia clínica: elementos essenciais*. Tradução Bruce B. Duncan, Maria Inês Schmidt. 3ª ed. Porto Alegre (RS): Artes Médicas; 1996.
32. Mlodinow L. *O andar do bêbado: como o acaso determina nossas vidas*. tradução Diego Alfaro. Rio de Janeiro (RJ): Jorge Zahar; 2009.
33. Tversky A, Kahneman D. Judgment under Uncertainty: Heuristics and Biases. *Science, New Series*, sep. 27 1974; 185(4157):1124-31.
34. Pereira MG. *Epidemiologia teoria e prática*. Rio de Janeiro (RJ): Editora Guanabara Koogan; 1995.

35. Last JM. A dictionary of epidemiology. 3 edição. New York: Oxford University Press; 1995.
36. Hennekens CH e Buring JE. Epidemiology in medicine. Boston/Toronto: Little, Brown and Company; 1987.
37. Ahrens W e Pigeot I. Handbook of epidemiology. Berlin Heidelberg: Springer-Verlag; 2005.
38. Mac Mahon B; Trichopoulos D. Epidemiology: principles and methods. Little Brown – Boston, 1996.
39. Terris M. The Society for epidemiologic research (ser) and future of epidemiology. American Journal of Epidemiology. 1992 Oct;136(8):909-15.
40. Paim JS. Epidemiologia e planejamento: a recomposição das práticas epidemiológicas na gestão do SUS. Ciência & Saúde Coletiva. 2003;8(20):557-67.
41. Lalonde M. A new perspective on the health of Canadians: a working document. Canada: Minister of National Health and Welfare; 1981.
42. Rouquayrol MZ. Epidemiologia e Saúde. Fortaleza: Unifor; 1983.
43. Institute of Medicine. Health services research: opportunities for a expanding field of inquiry – na interim statemente. Washigton, DC: National Academies Press; 1994.
44. Brook RH, Lohr KN. Efficacy, effectiveness, variations, and quality Boundary-crossing research. Medical Care. 1985;23(5):710-22.
45. Rosenfeld LS, Katz J, Donabedian A. Measuring the need for medical care. Medical care needs and services in the Boston metropolitan area. Boston: United Community Service of Metropolitan Boston; 1957. p. 1-6.
46. Teixeira CF. Epidemiologia e planejamento de saúde. Ciência & Saúde Coletiva. 1999;4(2):287-303.
47. Dussault G. Epidemiology and Health Services Management. Epidemiological Bulletin Pan American Health Organizations. 1995;16(2):1-16.
48. Leavell H, Clark EG. Medicina preventiva. São Paulo: Mcgraw Hill, 1976; 744p.

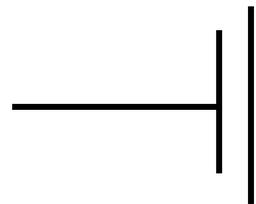
49. Gordon E. The newer epidemiology, Tomorrow's horizon in public health. New York: Public Health Association; 1950.
50. Aycock WL, Lutman GE, Foley GE. Seasonal prevalence as a principle in epidemiology. American Journal of the Medical Sciences. 1945;209(3):395-411.
51. Szklo M, Nieto JF. Epidemiology Beyond the Basics. 2a ed. Sudbury Massachusetts: Jones and Bartlett Publishers; 2007.
52. Rawlins M. De testimonio: on the evidence for decisions about the use of therapeutic interventions. Lancet. 2008;372(9656):2152-61.
53. Schlesselman JJ. Case control studies: design, conduct, analysis. New York: Oxford University Press; 1982.
54. OMS. Organização Mundial da Saúde. 1994, disponível em: <http://www.who.int/es/>
55. Dachs JNW. Determinantes das desigualdades na auto-avaliação do estado de saúde no Brasil: análise dos dados da PNAD/1998. Ciência & Saúde Coletiva, 2002; 7(4):641-657.
56. Kerssens JJ, Groenewegen PP, Sixma HJ, Boerma WGW, van der Eijk I. Comparison of patient evaluations of health care quality in relation to WHO measures of achievement in 12 European countries. Bulletin of the World Health Organization. 2004;82(2):106-14.
57. Medronho, RA; Carvalho, DM; Block KV; Baggio LRR; Werneck GL. Epidemiologia. Editora Atheneu, São Paulo 2005.
58. Ciconelli RM, Ferraz MB, Santos W, Meinão I, Quaresma MR. Tradução para a língua portuguesa e validação do questionário genérico de avaliação de qualidade de vida SF-36 (Brasil SF-36). Rev Bras Reumatol 1999; 39(3): 143-50.
59. Harris AD; Mcgregor JC; Perencevich EN; Furuno JP; Zhu J; et al. The Use and Interpretation of Quasi-Experimental Studies in Medical Informatics, J Am Med Inform Assoc. 2006;13:16–23
60. Kelsey JL, Petitti DB, King AC. Key methodologic concepts and issues. In: Brownson RC, Petitti DB (eds) Applied epidemiology. Oxford University Press, New York, Oxford, pp 35-69.

61. Gregg N. Congenital cataract following German measles in the mother. 1941. Aust N Z J Ophthalmol. 1991 Nov;19(4):267-76.
62. Malta DC, Merhy EE. A micropolítica do processo de trabalho em saúde, revendo alguns conceitos. Revista Mineira de Enfermagem, jan-jul 2003; 7(1):61-6.
63. WHO - WORLD HEALTH ORGANIZATION. Constitution, in the first ten years of the World Health Organization. Geneva: W.H.O; 1958. p. 538.
64. Rothman KJ. Induction and latent periods. American Journal of Epidemiology. 1981;114(2):253-9.
65. Schelff TJ. Preferred erros in diagnosis. Medical Care; 2:1964. p. 166-72.
66. Egger M, Smith GD, Altman DG Systematic reviews in health care: meta-analysis in context. London: BMJ Books; 2001.
67. Pereira JCS. A explicação sociológica na medicina social. Tese de livre docência (Departamento de Medicina Social) – Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto. Ribeirão Preto (SP); 1983.
68. Brasil, MS. Política Nacional de Humanização. Em http://portal.saude.gov.br/saude/area.cfm?id_area=390 Acesso em 01/03/2010.
69. Merhy EE. A saúde pública como política: São Paulo, 1920-1948. Os movimentos sanitários, os modelos tecno-assistênciais e a formação das políticas governamentais. São Paulo (SP): Hucitec; 1992.
70. Franco TB. Os processos de trabalho e a mudança do modelo technoassistencial em saúde. Dissertação de Mestrado - Faculdade de Ciências Médicas da Universidade de Campinas. Campinas; 1999.
71. Brasil. MS. GESTHOS - Gestão Hospitalar: Capacitação a Distância e Administração Hospitalar para Pequenos e Médios Estabelecimentos de Saúde. Modulo I: Os Sistemas de Saúde e as Organizações Assistenciais. Brasília – DF: Ministério da Saúde, 2002; módulo I:17-.50.
72. Helman CG. Cultura, saúde & doença. 4ª ed. Porto Alegre: Editora Artmed; 2003.
73. Rummler GA, Brache AP. Melhores Desempenhos das Empresas. São Paulo: Makron Books; 1992.

74. Gonçalves JEL. Processo, que processo?. RAE Administração de Empresas. 2000;40(4):8-19.
75. Vecina GN, Malik AM. Tendências na assistência hospitalar. Ciência e Saúde Coletiva. 2007;12(4):825-39.
76. Donabedian A. The quality of care. How can it be assessed? JAMA. 1988 Sep 23-30;260(12):1743-8.
77. Drack M, Apfalter W. Is Paul A. Weiss' and Ludwig von Bertalanffy's system thinking still valid today? Systems Research and Behavioral Science. 2007;24(5).
78. Checkland P. Soft systems methodology: A thirty year retrospective. Systems Research and Behavioral Science. 2000;17:S11-S58.
79. Jackson MC. Systems Approaches to Management. New York: Kluwer Academic / Plenum Publishers; 2000.
80. Campos ER. A Gestão da Qualidade e o Processo de Informatização Norteando as Mudanças Organizacionais para Atingir a Qualidade Total. Dissertação de Mestrado. Instituto de Matemática, Estatística e Ciência da Computação, Universidade Estadual de Campinas Campinas; 1998.
81. Schwartz FW, Busse R. Denken in Zusammenhängen: Gesundheitssystemforschung. In: Schwartz FW, Badura B, Busse R, Leidl R, Rasper H, et al. Public Health. Gesundheit und Gesundheitswesen. Urban & Fischer, München, Jena; 2003.
82. Petenate AJ. Programa Black Belt - Unicamp – Seminário Gerencial – Qualidade como Estratégia de Negócio. Universidade Estadual de Campinas, março 2004.
83. Gonçalves JEL. As empresas são grandes coleções de processos. RAE Administração de Empresas. 2000;40(1).
84. Cecílio LCO, Merhy EE. A integralidade como eixo da gestão hospitalar. Campinas, 2003. [online]. Disponível em: <http://www.uff.br/saudecoletiva/professores/merhy/capitulos-07.pdf>.
85. HOSPITAL DE CLÍNICAS DA UNICAMP. Instruções normativas CEA nº 004/09, nº 003/10, nº 004/10, nº 005/10 e nº 008/10. Campinas: Unicamp. Acesso em 13/05/2011 <http://www.hc.unicamp.br/intranet/gestaohospitalar>.

86. HOSPITAL DE CLÍNICAS DA UNICAMP. Portal Gestão Hospitalar. Campinas: Unicamp. Acesso em 13/05/2011 <http://www.hc.unicamp.br/intranet/gestaohospitalar>.
87. Massuda, A. O método do apoio Paidéia no Hospital: Descrição e análise de uma experiência no HC-Unicamp, Campinas: Departamento de Medicina Preventiva e Social, Universidade Estadual de Campinas, 2010.
88. Brasil. MS. TARV – Recomendações para Terapia Antirretroviral em Crianças e Adolescentes Infectados pelo HIV. Série Manuais nº 85. Brasília – DF: Ministério da Saúde, 2009.
89. Brasil. MS. TARV – GUIA DE TRATAMENTO CLÍNICO DA INFECÇÃO PELO HIV EM CRIANÇAS. Brasília – DF: Ministério da Saúde, 2004.
90. Brasil. MS. TARV – GUIA DE TRATAMENTO CLÍNICO DA INFECÇÃO PELO HIV EM CRIANÇAS. Brasília – DF: Ministério da Saúde, 2002.
91. Brasil. MS. TARV – GUIA DE TRATAMENTO CLÍNICO DA INFECÇÃO PELO HIV EM CRIANÇAS. Brasília – DF: Ministério da Saúde, 1999.
92. 1994 Revised Classification System for Human Immunodeficiency Virus Infection in Children Less Than 13 Years of Age. MMWR Recomm Rep. 1994;43(RR-12):1-10. Acesso em 11/5/2011 <http://www.cdc.gov/mmwr/preview/mmwrhtml/00032890.htm>
93. Greco DB. A epidemia da Aids: impacto social, científico, econômico e perspectivas. Estudos Avançados. 2008; 22 (64).
94. Ramos JR, Matida LH, Hearst N, Heukelbach J. AIDS patient care and STDs. AIDS in brasilian children: history, surveillance, antirretroviral therapy and epidemiologic transition, 1984 - 2008. Mary Ann Liebert, Inc. April 2011;25(4):245-255.

ANEXO I



TRATAMENTO PADRÃO PED IDS HIV UNICAMP

Etapas		Referência	Avaliação	Pontos	
Etapas da doutrina pediátrica	Monitorar	crescimento	Em todas as consultas deve-se registrar o peso, o comprimento e os perímetros, em especial o perímetro cefálico (Diretrizes 2009 p20)	Pontua 2: 80% das consultas pediátricas de rotina* com registro sobre peso e altura. Para criança < 2 anos, acrescentar o registro de perímetro cefálico. Pontua 0: caso contrário.	2
		alimentação	A avaliação sistemática do crescimento e desenvolvimento é extremamente importante, visto que as crianças infectadas podem, já nos primeiros meses de vida, apresentar dificuldade de ganho de peso (1a, A) (Diretrizes 2009 p20).	Pontua 1: 80% das consultas pediátricas de rotina com registro sobre alimentação. Pontua 0: caso contrário.	1
	Acompanhar	casa creche escola trabalho	O comparecimento às consultas marcadas, as tomadas de medicamentos diários, os regimes alimentares adequados, o acompanhamento escolar e todas as outras atividades infanto-juvenis são aspectos em que o cuidador se vê envolvido (Diretrizes 2009 p109)	Pontua 2: Anualmente, paciente < 6 anos com registro sobre tempo em casa e/ou creche e para os ≥ 6 anos com registros sobre escolaridade e/ou trabalho. Pontua 0: caso contrário.	2
		vida familiar	A equipe obtém informações sobre a constituição e o funcionamento da família, suas crenças, seus hábitos e sua relação com o serviço de saúde (Diretrizes 2009 p53).	Pontua 2: Anualmente, ter registro sobre vida familiar. Pontua 0: caso contrário.	2
		vida social e afetiva	A anamnese deve ser detalhada e minuciosa, com perguntas acerca das condições habituais de vida da criança, alimentação, sono, comportamento e intercorrências infecciosas recentes ou progressas (Diretrizes 2009 p21).	Pontua 1: Anualmente, paciente < 6 anos com registro de padrão de sono, temperamento e/ou disciplina. Para > 6 anos acrescentar registro sobre vida afetiva. Pontua 0: caso contrário.	1
		vida sexual	Os principais problemas encontrados na assistência a esse grupo (adolescentes vivendo com Aids) são: revelação do diagnóstico, orfandade, desestruturação familiar e início da atividade sexual (Diretrizes 2009 p59).	Pontua 2: Todo o paciente < 12 anos ou ≥ 12 anos com pelo menos uma orientação sexual por semestre. Se menina ≥ 12 anos com encaminhamento ou consulta ginecológica. Pontua 0: caso contrário.	2
		Desenvolvimento sexual	Em relação à TARV, a prescrição de medicação antirretroviral, a profilaxia e o tratamento de infecções oportunistas devem ser baseados no estadiamento da puberdade de Tanner e não na idade cronológica (5, D) (Diretrizes p 75).	Pontua 2: todo paciente < 10 anos ou ≥ 10 anos com ao menos um estadiamento puberal por ano até chegar ao estágio 5 ou que recusou ou que chegou ao estágio 5 antes do início do seguimento avaliado. Pontua 0: caso contrário.	2

		Criança infectada	Criança não infectada	Idade	
		Etapas da linha de cuidado do paciente infectado pelo HIV	Confirmar diagnóstico	<p>Resultado detectável em duas amostras obtidas em momentos diferentes e testadas pelos seguintes métodos:</p> <ul style="list-style-type: none"> • quantificação do RNA viral plasmático – carga viral; OU • detecção do DNA pró-viral e carga viral entre 1 e 6 meses, sendo um destes após o 4º mês de vida (Diretrizes 2009 p43). 	
<p>Realização de um teste de triagem para detecção de anti-HIV-1 e anti-HIV-2 e pelo menos um teste confirmatório. Em caso de resultado positivo, uma nova amostra deverá ser coletada para confirmar a positividade da primeira amostra (Diretrizes 2009 p45)</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Uma amostra não-reagente em testes de detecção para anticorpos anti-HIV; ou • Uma amostra negativa em dois testes rápidos. Em caso de resultados discordantes nos dois primeiros ensaios realiza-se um terceiro teste rápido. Quando este terceiro teste resultar negativo, considera-se a amostra “negativa para o HIV” (Diretrizes 2009 p46) 			<p>> 18 meses</p>	

5

Realizar consultas de rotina *	Os objetivos do monitoramento são: avaliar a adesão ao esquema, tolerabilidade das drogas, os efeitos adversos, as afecções associadas à síndrome de recuperação imunológica e a eficácia do tratamento antirretroviral. Inicialmente, e de acordo com as características peculiares de cada paciente/família, a periodicidade para avaliação clínica e laboratorial irá requerer visitas com agendamento a intervalos menores e com maior frequência (Diretrizes 2009 p 84).	Pontua 5: Intervalo entre atendimentos considerando consultas e internações, exceto pronto atendimento. <ul style="list-style-type: none"> ○ < 1,5 meses para paciente ≤ 6 meses; ○ < 2,5 meses para paciente 6 < idade ≤ 12 meses; ○ < 4,5 meses para paciente > 12 meses. Pontua 0: caso contrário.	5
Realizar interconsultas	Sífilis: recomenda-se acompanhamento oftalmológico, neurológico e audiológico semestral por 2 anos, além de reavaliação líquórica a cada 6 meses, até sua normalização (5, D). Toxoplasmose: cerca de 70 a 90% das crianças infectadas são assintomáticas ao nascimento, podendo apresentar seqüelas graves mais tardiamente (após meses ou anos), tais como retinite, comprometimento visual, intelectual e neurológico (Diretrizes p26).	Pontua 1: <ul style="list-style-type: none"> ○ paciente não infectado por sífilis ou por toxoplasmose ○ paciente tratado de sífilis congênita com alteração líquórica ou paciente tratado de toxoplasmose congênita que teve consultas oftalmológica, neurológica e audiológica semestral por 2 anos. Pontua 0: caso contrário.	1
Revelar diagnóstico	De preferência, a revelação deve ser realizada o mais cedo possível, com informações claras e precisas, acompanhada sempre pela família e com suporte profissional capacitado (Diretrizes 2009 p 52). Sem revelação adequada dificilmente haverá boa adesão. (Diretrizes 2009 p 64)	Pontua 5: todo paciente ≤ 10 anos ou > 10 anos com registro de processo de revelação diagnóstica. Pontua 0: caso contrário.	5
Acompanhar adesão	A adesão ao tratamento envolve muito mais que a simples ingestão de medicamentos. Deve ser compreendida de forma mais ampla, incluindo, entre outros aspectos, o estabelecimento de vínculo entre usuário e equipe de cuidado, o acesso à informação, o acompanhamento clínico-laboratorial, a adequação do tratamento a hábitos e necessidades individuais e o compartilhamento das decisões acerca do tratamento (Diretrizes 2009 p 109).	Pontua 5: paciente com adesão Pontua 0: paciente com 3 ou mais registros de baixa adesão à TARV.	5
Controlar imunizações	Aplicação de vacinas em campanhas: em crianças infectadas pelo HIV, com seu calendário de imunizações completo, não são necessárias aplicações de doses vacinais adicionais (Diretrizes 2009 p 161).	Pontua 2: paciente com referência de imunização pelo menos 1 vez por ano. Pontua 0: paciente com referência de atraso não corrigido na imunização ou sem registro pelo menos 1 vez por ano.	2

		Diretrizes 2009 p76	Diretrizes 2006 p 63	Diretrizes 2004 p14, 2002 p11 e 1999 p4		
Etapas da linha de cuidado do paciente infectado pelo HIV	Ministrar terapia antirretroviral	Iniciar TARV	<p>≤ 12 meses Iniciar TARV independentemente de manifestações clínicas, CD4 e carga viral.</p>	<p>≤ 11 meses Categoria B (exceto LIP, plaquetopenia, tuberculose pulmonar, febre persistente, pneumonia-único episódio) ou categoria C OU CD4 < 25% ou <1.500 céls/mm³.</p>	Tratar	
			<p>-</p>	<p>Carga viral: > 1.000.000 cópias/mm³</p>	Considerar tratamento	<p>Nas categorias N1 e A1, a recomendação é de acompanhamento clínico e laboratorial regulares, sem tratamento. Nas categorias N2 e B1, pode-se considerar o tratamento e a introdução da terapia dependerá da evolução clínica e laboratorial. Portanto, se recomenda o acompanhamento clínico-laboratorial em intervalos inferiores a 3 meses. Nas demais categorias (N3, A2, A3, B2, B3, C1, C2 e C3) está indicado o início imediato da terapia.</p>
			<p>≥ 12 e < 36 meses Critérios clínicos: categoria CDC B ou C; critérios laboratoriais: CD4: <25% ou <750 céls/mm³</p>	<p>12-35 meses Critérios clínicos: categoria B (exceto LIP, plaquetopenia, tuberculose pulmonar, febre persistente, pneumonia - único episódio) ou categoria C OU critérios laboratoriais: CD4:<20% ou <750 céls/mm³</p>	Tratar	
			<p>Carga viral: >100.000 cópias/mm³</p>	<p>Carga viral: > 250.000 cópias/mm³</p>	Considerar tratamento	
			<p>≥ 36 e < 60 meses Critérios clínicos: categoria B ou C; critérios laboratoriais: CD4 <20% ou <500 céls./mm³</p>	<p>36-59 meses Critérios Clínicos: categoria C OU critérios laboratoriais: CD4 < 15% ou <350 céls/mm³</p>	Tratar	
<p>Carga viral: >100.000 cópias/mm³</p>	<p>Carga viral: > 250.000 cópias/mm³</p>	Considerar tratamento				
		<p>≥ 5 anos Critérios clínicos: categoria B ou C; critérios laboratoriais: CD4 <15% ou <350 céls./mm³</p>	<p>≥ 5 anos Critérios clínicos: categoria C OU critérios laboratoriais: CD4 < 15% ou < 200 céls/mm³</p>	Tratar		

Pontua 3: Pacientes infectados que iniciaram o tratamento conforme as diretrizes da época. Todos os pacientes que iniciaram o tratamento antes de 1999.
Pontua 0: caso contrário.

3

Etapas da linha de cuidado do paciente infectado pelo HIV

Ministrar terapia antirretroviral: definir esquema TARV

Diretrizes 2009 (p 79)

Diretrizes 2006 (p 65-68)

Diretrizes 2002(p15) 2004(p17)

Diretrizes 1999 (p5)

A partir de ago 1995

Antes de ago 1995

Esquema preferencial: 2 ITRN + 1 ITRNN + (NVP: crianças <3 anos ou EFV: crianças >3 anos e adolescentes)
Esquema alternativo: 2 ITRN + 1 IP/r (IP preferencial: LPV/r ou IPs alternativos: ATV/r*, FPV**, FPV/r*, NFV)
Uso em situações especiais: 2 ITRN + SQV/r em adolescentes em estágio Tanner 4-5; AZT + 3TC + ABC como tratamento inicial na coinfeção HIV/tuberculose.
 * para maiores de 6 anos de idade ** para maiores de 2 anos de idade

A terapia antirretroviral deve ser composta por combinação de pelo menos três drogas anti-retrovirais (B). 2 ITRN (preferencialmente AZT + 3TC ou D4T + 3TC ou ABC + 3TC) associados a 1 ITRNN (NVP se < 3 anos / NVP ou EFZ se > 3 anos). A terapia anti-retroviral, considerando as recomendações do texto, deve ser individualizada e cuidadosamente planejada.

Categorias N2, A2, B1 e B2: Terapia dupla - regime preferencial: AZT + DDI, Regimes alternativos: d4T+DDI, AZT + 3TC, AZT+ABC , 3TC+ABC ou d4T+3TC. Categorias N3, A3, B2, B3 E C1-3: Terapia Tríplice - Regimes preferenciais: 2 ITRN + 1 ITRNN (NVP ou EFZ ou 3 ITRN (AZT + 3TC + ABC), Regimes alternativos: 2 ITRN + 1 IP (NFV, RTV ou IDV) ou 2 ITRN+LPV/r.

A) Pacientes classificados nas categorias clínicas A e B e imunológicos 1 e 2: 2 ITRN
 1ª escolha: AZT + DDI ou AZT+3TC
 Alternativa: d4T +DDI ou d4T +3TC
 B) Pacientes classificados nas categorias clínicas C e/ou imunológica 3: 2 ITRN + 1 IP
 2 ITRN: 1a escolha: AZT+DDI
 alternativa: AZT+3TC, d4T+DDI ou d4T+3TC
 IP : nelfinavir ou ritonavir
 Esquema alternativo para tríplice: 2 ITRN + 1 ITRNN

Terapia dupla

Monoterapia

Pontua 3: De acordo com as diretrizes da época ou paciente sem TARV.
 Pontua 0: caso contrário.

3

Etapas da linha de cuidado do paciente infectado pelo HIV

Avaliar resultados laboratoriais

Exames hematológicos e bioquímicos

	Infectados sem TARV		Infectados com TARV	
	Intervalo ≤ 4,5 meses		Intervalo ≤ 4,5 meses	Anual
Hemograma	x		x	
AST, ALT #	-		x	
Amilase	-		x	
GGT, FA #	-		x	
U e Cr ##	-		-	x
Col e Trig	-		-	x

AST, ALT, GGT, FA (Provas de função hepática). ## Ureia (U) e creatinina (CR) (Provas de função renal)

Exames de controle da replicação viral

	Infectados sem ou comTARV	
	Antes de iniciar TARV	Intervalo ≤ 4,5 meses
Carga viral HIV	x	x
CD4/CD8	x	x

(Diretrizes 2009 p 71, 85, 86)

Sorologias

	Anual ou até resultado anterior ser positivo (Diretrizes 2009 p 71)
Toxoplasmose	x
Citomegalovirus	x
PPD	x

(Diretrizes 2009 p 26, 30, 71)

Pontua 3: controle dos exames bioquímicos e hematológicos conforme o preconizado.
Pontua 2: ausência de GGT e FA
Pontua 0: caso contrário.

3

Pontua 4: todos os intervalos entre as datas de coleta de CD4/CD8 ou de carga viral < 4,5 meses.
Pontua 0: caso contrário.

4

Pontua 1: repetição anual das sorologias de toxoplasmose e citomegalovírus realizada, exceto nos casos em que a sorologia anterior for positiva. A sorologia anual para PPD realizada, exceto se resultado anterior ≥5 mm.
Pontua 0: caso contrário.

1

Etapas da linha de cuidado do paciente infectado pelo HIV	Controlar resposta terapêutica	Controle clínico **	<p>A principal meta da terapia antirretroviral é a indetecção da replicação viral (carga viral indetectável).</p>	17
	Controle imunológico	<p>Sucesso terapêutico (Diretrizes 2009 p 87): caracteriza-se por máxima supressão viral sustentada, isto é, carga viral indetectável mantida ao longo do tempo, associada à restauração e preservação da competência imunológica e à ausência ou resolução de sintomatologia relacionada à infecção pelo HIV. Este é o cenário ideal e deve ser a meta do tratamento antirretroviral. Geralmente é factível em pacientes virgens de tratamento, porém requer reforços positivos e assistência multiprofissional para sua sustentação. Nos pacientes virgens de tratamento, considera-se sucesso terapêutico a queda de >1,0 log₁₀ na carga viral depois de 8-12 semanas de tratamento e indetecção de carga após 6 meses de tratamento. Pacientes mais jovens (lactentes) e com viremia plasmática basal elevada podem demorar mais tempo (até 12 meses) para conseguir a indetecção.</p>	17	
	Controle virológico **	<p>Falha terapêutica (Diretrizes 2009 p 88): Considera-se falha terapêutica o rebote na replicação viral após resposta virológica completa, associada ou não a falha imunológica e a falha clínica. A falha imunológica ocorre por resposta incompleta ou deterioração imune. A resposta incompleta é definida quando, após 12 meses de tratamento, não se consegue aumento de percentual de CD4 de pelo menos 5% nos pacientes com nível basal <15% em menores de 5 anos e, em maiores de 5 anos, aumento de pelo menos 50 céls./mm³ em relação à contagem basal. A deterioração imune é definida como a queda de 5 pontos percentuais de CD4 em qualquer idade ou queda de valor absoluto abaixo de níveis basais em maiores de 5 anos de idade. A falha clínica é definida como deterioração neurológica progressiva, falha no crescimento e ocorrência de infecções graves ou recorrentes ou doenças associadas à Aids após pelo menos 6 meses de terapia antirretroviral.</p>	17	
<p>* Uma consulta será considerada de rotina quando for a 1ª consulta ou para paciente estável > 12 meses, quando acontecer após 3 ou mais meses da anterior, ou pacientes ≤ 12 meses quando acontecer após 1 ou mais meses da consulta anterior. Também, consulta com registro mais detalhado serão considerada de rotina. ** Requisitos referentes a intervalo de tempo sempre pontuam quando o tempo da linha de cuidado não for longo o bastante para permitir a avaliação</p>			<p>Pontua 17: paciente assintomático Pontua 12,75: após 4 semanas de TARV, não progrediu na categoria clínica da CDC e não internou. Pontua 8,5: após 4 semanas de TARV, piorou uma vez na categoria clínica da CDC e não internou. Pontua 5: piorou 2 vezes ou mais na categoria clínica da CDC. Pontua 2: internou ou estando na categoria C apresentou doença oportunista. Pontua 0: óbito. Pontua 17: CD4/CD8 esteve durante todo o período ≥ 0,8 Pontua 12,75: CD4/CD8 começou acima, caiu a índice < 0,8 e recuperou Pontua 8,5: CD4/CD8 começou acima ou abaixo, subiu a índice ≥ 0,8 e manteve Pontua 4,25: CD4/CD8 começou acima ou abaixo, caiu a índice < 0,8 e não recuperou Pontua 0: CD4/CD8 esteve durante todo o período < 0,8</p> <p>Pontua 17: queda > 1 log após 3 meses de TARV, e, indetecção após 6 meses em criança ≥ 2 anos ou indetecção após 12 meses em criança < 2 anos, e, manutenção da carga viral indetectável durante todo o período. Pontua 12,75: paciente alcançou a indetectabilidade no período e manteve. Pontua 8,5: paciente alcançou a indetectabilidade, mas não manteve. Pontua 0: paciente nunca alcançou a indetectabilidade</p>	100
<p>Escore PELC-TP = 100</p>				
<p>Elaborado com base nas Diretrizes do Ministério da Saúde (MS) e nas práticas do Serviço de Imunodeficiência Pediátrica do HC/FCM/Unicamp. O Tratamento padrão não contempla todas as recomendações do MS e nem todas as exigências da prática assistencial.</p>				