



UNIVERSIDADE
ESTADUAL DE LONDRINA

FERNANDO CESAR IWAMOTO MARCUCCI

**IDENTIFICAÇÃO E CARACTERIZAÇÃO DOS INDIVÍDUOS
COM INDICAÇÃO DE CUIDADOS PALIATIVOS
CADASTRADOS NA ESTRATÉGIA SAÚDE DA FAMÍLIA**

Londrina
2016

FERNANDO CESAR IWAMOTO MARCUCCI

**IDENTIFICAÇÃO E CARACTERIZAÇÃO DOS INDIVÍDUOS
COM INDICAÇÃO DE CUIDADOS PALIATIVOS
CADASTRADOS NA ESTRATÉGIA SAÚDE DA FAMÍLIA**

Tese apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Saúde Coletiva da Universidade Estadual de Londrina, para a obtenção do título de Doutor em Saúde Coletiva.

Orientador: Prof. Dr. Marcos Aparecido Sarria
Cabrera

Londrina
2016

Marcucci, Fernando Cesar Iwamoto Marcucci.

Identificação e caracterização dos indivíduos com indicação de Cuidados Paliativos cadastrados na Estratégia Saúde da Família. / Fernando Cesar Iwamoto Marcucci Marcucci. - Londrina, 2016.
121 f.: il.

Orientador: Marcos Aparecido Sarria Cabrera Cabrera.

Tese (Doutorado em Saúde Coletiva) - Universidade Estadual de Londrina, Centro de Ciências da Saúde, Programa de Pós-Graduação em Saúde Coletiva, 2016.
Inclui bibliografia.

1. Cuidados Paliativos - Teses. 2. Estratégia Saúde da Família - Teses. 3. Atenção Primária à Saúde - Teses. 4. Políticas públicas - Teses. I. Cabrera, Marcos Aparecido Sarria Cabrera. II. Universidade Estadual de Londrina. Centro de Ciências da Saúde. Programa de Pós-Graduação em Saúde Coletiva. III. Título.

FERNANDO CESAR IWAMOTO MARCUCCI

**IDENTIFICAÇÃO E CARACTERIZAÇÃO DOS INDIVÍDUOS COM
INDICAÇÃO DE CUIDADOS PALIATIVOS CADASTRADOS NA
ESTRATÉGIA SAÚDE DA FAMÍLIA**

Tese apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Saúde Coletiva da Universidade Estadual de Londrina, para a obtenção do título de Doutor em Saúde Coletiva.

BANCA EXAMINADORA

Orientador: Prof. Dr. Marcos Aparecido Sarria
Cabrera
Universidade Estadual de Londrina - UEL

Profa. Dra. Ana Maria Rigo Silva
Universidade Estadual de Londrina - UEL

Profa. Dra. Brígida Gimenez Carvalho
Universidade Estadual de Londrina - UEL

Profa. Dra. Catarina Aparecida Sales
Universidade Estadual de Maringá - UEM

Profa. Dra. Inês Gimenes Rodrigues
Pontífice Universidade Católica – PUC/
Londrina

Londrina, 22 de agosto de 2016.

AGRADECIMENTOS

Agradeço aos meus pais, Cesar e Alzira, por cuidarem de mim desde sempre.

À minha família, pela companhia ao longo da vida.

Aos amigos que vêm e se vão, com caras conhecidas ou com caras novas.

Aos professores, pela construção do meu conhecimento ao longo dos anos.

Particularmente, para este trabalho, aos docentes do curso de Fisioterapia da UEL, a professora Sônia Maria A. Janene e o professor Jefferson R. Cardoso, pela formação profissional e acadêmica.

Aos docentes do Programa de Pós-Graduação de Saúde Coletiva da UEL, por tornarem meu aprendizado em Saúde Coletiva algo muito prazeroso.

À professora Patsy Yates e o pesquisador John P. Rosenberg, pela colaboração e recepção calorosa no período do doutorado sanduíche.

Ao orientador, professor Marcos A. S. Cabrera, por direcionar a pesquisa e oferecer escolhas, por trazer positividade e animação aos que estão ao seu redor e por dar liberdade para eu tentar.

Aos colegas paliativistas, em especial, a professora Inês Gimenez e o médico Luiz Fernando Rodrigues, por serem meus mentores nos Cuidados Paliativos, e juntamente com Mary M. Okano, Valdelice Vaz Coelho e Marilene B. Ruiz, pavimentaram a história desta área em Londrina e no Brasil.

À Autarquia Municipal de Saúde de Londrina e às coordenadoras das UBS incluídas na pesquisa, por disponibilizarem de forma ampla o acesso aos dados e aos pacientes acompanhados

Aos alunos de iniciação científica do curso de Medicina da UEL, Anamaria B. Perilla e Marília Maroneze Brun, pela participação na coleta de dados do estudo piloto e coleta final. E Vanessa M. Martins e Eder Marcos L. de Barros, pelo auxílio na coleta final de dados.

Aos colegas do Hospital Dr. Anísio Figueiredo, pela colaboração diária e, em especial para a Comissão de Cuidados Paliativos, por ajudar na aplicação prática deste conhecimento.

Aos pacientes que ensinam enquanto vivem.

Para Daniela e Lorenzo.



calvin and hobbes BY WATERSON



MARCUCCI, Fernando Cesar Iwamoto. **Identificação e caracterização dos indivíduos com indicação de Cuidados Paliativos cadastrados na Estratégia Saúde da Família.** 2016. 121p. Doutorado em Saúde Coletiva. Universidade Estadual de Londrina. Londrina, 2016.

RESUMO

Introdução: Os Cuidados Paliativos (CP) buscam melhorar a qualidade de vida dos pacientes com doença em fase avançada ou sem possibilidade de cura, mas há poucos dados relacionados às características e necessidades destes indivíduos no contexto da atenção primária. **Objetivos:** Busca-se identificar os indivíduos com indicação para CP na Estratégia Saúde da Família (ESF); caracterizar suas condições clínicas e sociodemográficas, os principais sintomas e a capacidade funcional; e identificar quais serviços estes pacientes receberam da Unidade Básica de Saúde (UBS). **Método:** Realizou-se um estudo transversal, de cunho exploratório, em Londrina-PR. A amostra foi obtida a partir de UBSs que possuíam equipes da ESF, e estas foram orientadas a indicarem os indivíduos cadastrados que apresentavam as condições associadas aos CP. Os indivíduos indicados foram triados pela escala Palliative Care Screening Tool (PCST) e, aqueles incluídos, foram avaliados por: Questionário de dados sociodemográficos e clínicos; Escala de Performance de Karnofsky (EPK); Escala Sintomas de Edmonton; e Palliative care Outcome Scale (POS). Os resultados foram analisados por estatísticas descritiva e analítica. **Resultados:** Seis equipes de ESF indicaram 238 pacientes. Destes, 13 faleceram e 38 não foram localizados. Foram triados 187 pacientes pela PCST, 114 foram excluídos, por não preencherem os critérios de inclusão, e 73 foram incluídos. A frequência de pacientes com indicação de CP foi de 456/100 mil pessoas registradas na ESF. Daqueles incluídos, 41% eram homens e 59% mulheres, com média de idade de 77 anos. As doenças demenciais e cerebrovasculares foram os quadros mais frequentes. A maioria tinha condições crônicas e limitação funcional importante (média da EPK de 47,9 pontos). Os sintomas mais frequentes foram o comprometimento do bem-estar, dor, cansaço e sonolência, de intensidade leve. Houve correlação positiva entre a EPK e os sintomas de dor, cansaço e falta de ar. A maioria dos pacientes utiliza a UBS para a obtenção de medicamentos e orientação técnica de enfermeiros, médicos e agentes comunitários. Poucos tiveram atendimento de outros profissionais. Outros problemas percebidos foram a falta de visita domiciliar e a demora no atendimento. A escala POS indicou maior comprometimento nos aspectos de informação recebida, no valor próprio e na ansiedade familiar. Os cuidadores tiveram uma média de idade de 61 ano, a maioria era mulher, em geral, filhas e cônjuges dos pacientes. Dez indivíduos sem cuidadores tiveram maior funcionalidade ($p < 0,01$), mas a intensidade de sintomas de dor ($p = 0,04$) e cansaço ($p = 0,03$), e o escore na escala POS ($p = 0,01$) foram maiores, indicando maior dificuldade no controle de sintomas e maior limitação na assistência em CP que o grupo com cuidadores. **Discussão:** Os casos com necessidade de CP estão presentes na ESF, mas há limitações na sua assistência. A formulação de políticas de saúde e a capacitação dos profissionais envolvidos são aspectos fundamentais para incluir o acesso aos CP no sistema de saúde, especialmente neste nível de atenção, o que poderia melhorar a qualidade de vida destes pacientes e seus familiares. **Conclusão:** Há necessidade de ofertar CP no contexto da ESF. Para isto, é necessário treinamento, planejamento e políticas específicas nesta área.

Palavras-chaves: Cuidados paliativos. Atenção primária. Estratégia saúde da família. Políticas de saúde.

MARCUCCI, Fernando Cesar Iwamoto. **Identification and characterization of patients with Palliative Care needs registered on the Family Health Strategy**. 2016. 121p. Doutorado em Saúde Coletiva - Universidade Estadual de Londrina, Londrina, 2016.

ABSTRACT

Background: Palliative care (PC) aims to improve the quality of life of patients with advanced stage diseases or with incurable conditions, but there is limited information about the characteristics and needs of these patients in primary health care level. **Objectives:** To identify patients with need for PC in the Family Health Strategy (ESF); to describe their clinical and sociodemographic conditions, main symptoms and functional status; and to identify which healthcare assistance these patients receive from the community primary care unit. **Methods:** An exploratory cross-sectional study was designed, in the city of Londrina (Parana State). The ESF health professional teams were oriented to indicate those people with conditions often related with PC. These patients were screened with the Palliative Care Screening Tool (PCST) and, those who were included were assessed by: a questionnaire with questions about sociodemographic and clinical conditions; the Karnofsky Performance Scale (KPS); Edmonton Symptoms Assessment Scale (ESAS); and the Palliative care Outcome Scale (POS). The results were evaluated with descriptive and analytic statistical procedures. **Results:** Six ESF teams indicated 238 patients. Thirteen died before the interview and 38 were not located. 187 were screened by PCST, 114 were excluded due not meet inclusion criteria and 73 included in the research protocol. The estimated frequency of patients with need for PC in primary care settings was 456/100 thousand people registered in the ESF. From patients included, 41% were men and 59% women, with mean age of 77 years old. The most frequent clinical conditions were dementia and cerebrovascular diseases. Most of them had chronic conditions and important functionality limitation (mean KPS of 47.9 points). The most common symptoms were affected wellbeing, pain, fatigue and drowsiness, all with low mean intensity. There was a positive linkage between KPS and symptoms of pain, fatigue and shortness of breath. Most patients used the primary care unit to obtain medication and professional assistance of nursing, general practioners and community health agents. Few have access to others health professionals. Other problems perceived were the lack of home visits by the ESF team and long wait to be assisted. The most affected domains in POS were the information received, self-worth and relative's anxiety. Carers have a mean age of 61 years old, most of them were women, daughters and spouse's patients. Ten patients without carers have higher functionality ($p<0.01$), but worst intensity of symptoms of pain ($p=0.04$) and fatigue ($p=0.03$), and worst POS score ($p=0.01$). This means that they have more difficulty to control the symptoms and more limitations in PC support than those with carers. **Discussion:** Cases with need for PC are present in primary care level, but there is limitations in the assistance. Public health policies and professional training are essential to include PC access in healthcare system, and, if available in primary care, it could result in quality of life improvement to these patients and their relatives. **Conclusion:** There is need to offer PC in ESF context and, to reach this aim, professional training, services planning and specific PC policies must be developed.

Keywords: Palliative care. Primary care. Family health strategy. Health policies.

LISTA DE FIGURAS

Figura 1 -	Porcentagem das principais causas de morte no Brasil no período de 2002 a 2013, classificados por região	22
Figura 2 -	Número e porcentagem de mortes por faixa etária acima e abaixo de 60 anos no Brasil (2002 a 2013).....	23
Figura 3 -	Número de óbitos por local de ocorrência no Brasil (entre 2002 e 2013).	
Figura 4 -	Progressão de óbito totais e por faixa etária (menor ou igual/maior que 60 anos) no município de Londrina (1996 a 2010).....	40
Figura 5 -	Número de óbitos por local de ocorrência em Londrina (1996 a 2010).....	41
Figura 6 -	Dados populacionais do município de Londrina e regiões relacionadas com a pesquisa.....	45
Figura 7 -	Fluxograma de planejamento e seleção da pesquisa	49
Figura 8 -	Fluxograma com dados populacionais e da amostragem da UBS do estudo piloto.....	50
Figura 9 -	Fluxograma da amostragem de pacientes com indicação de CP na ESF e dados das UBS incluídas na pesquisa	55
Figura 10 -	Faixas etárias segundo o gênero de pacientes com indicação de Cuidados Paliativos na ESF em UBS da região central de Londrina (2015).....	56
Figura 11 -	Distribuição da funcionalidade (Escala de Performance de Karnofsky), dividido por gênero de pacientes com indicação de Cuidados Paliativos na ESF em UBS da região central de Londrina (2015).....	60
Figura 12 -	Distribuição da funcionalidade (média da Escala de Performance de Karnofsky) de pacientes com indicação de Cuidados Paliativos na ESF, classificada por tipo de doença principal (2015)	61

Figura 13 - Médias da intensidade dos sintomas pela Escala de Sintomas de Edmonton (com IC 95%) de pacientes com indicação de Cuidados Paliativos na ESF de UBS da região central de Londrina (2015).....	63
Figura 14 - Médias da intensidade de sintomas de pacientes com indicação de Cuidados Paliativos na ESF em UBS da região central de Londrina (2015), classificados por tipo de doença	65
Figura 15 - Correlações positivas entre a EPK e a Escala de Edmonton de pacientes com indicação de Cuidados Paliativos na ESF em UBS da região central de Londrina (2015).....	67
Figura 16 - Porcentagem da distribuição intervalar da pontuação da <i>Palliative care Outcome Scale</i> (POS) de pacientes com indicação de Cuidados Paliativos na ESF em UBS da região central de Londrina (2015)	71
Figura 17 - Média por questão da <i>Palliative care Outcome Scale</i> (POS) de pacientes com indicação de Cuidados Paliativos na ESF em UBS da região central de Londrina (2015).....	71
Figura 18 - Frequência das faixas etárias dos cuidadores de pacientes com indicação de Cuidados Paliativos na ESF em UBS da região central de Londrina (2015)	72

LISTA DE QUADROS

Quadro 1 - Principais leis e regulamentos do Ministério da Saúde que incluem os cuidados paliativos no SUS.....	36
Quadro 2 - Dados populacionais e da atenção primária do município de Londrina (2014).....	43

LISTA DE TABELAS

Tabela 1 -	Gênero e média de idade de pacientes com indicação de Cuidados Paliativos na ESF em UBS da região central de Londrina (2015).....	56
Tabela 2 -	Dados sociais de pacientes com indicação de Cuidados Paliativos na ESF em UBS da região central de Londrina (2015).....	57
Tabela 3 -	Frequências da capacidade funcional (Escala ECOG) de pacientes com indicação de Cuidados Paliativos na ESF em UBS da região central de Londrina (2015).....	58
Tabela 4 -	Doenças principais, secundárias e dados clínicos de pacientes com indicação de Cuidados Paliativos na ESF em UBS da região central de Londrina (2015)	59
Tabela 5 -	Presença e intensidade dos sintomas avaliados pela Escala de Sintomas de Edmonton de pacientes com indicação de Cuidados Paliativos na ESF de UBS da região central de Londrina (2015).....	62
Tabela 6 -	Escore de respostas individuais da intensidade de sintomas de pacientes com DPOC, Hepatopatia e IRC, com indicação de Cuidados Paliativos na ESF em UBS da região central de Londrina (2015).....	66
Tabela 7 -	Características do atendimento prestado pela UBS para pacientes com indicação de Cuidados Paliativos na ESF em UBS da região central de Londrina (2015).....	70
Tabela 8 -	Características de cuidadores de pacientes com indicação de Cuidados Paliativos na ESF em UBS da região central de Londrina (2015).....	73
Tabela 9 -	Comparação das características clínicas dos pacientes com indicação de Cuidados Paliativos na ESF em UBS da região central de Londrina (2015), segundo a presença de cuidadores	74

Tabela 10 - Comparação dos serviços recebidos pela UBS pelos pacientes com indicação de Cuidados Paliativos na ESF em UBS da região central de Londrina (2015), segundo a presença de cuidadores.....	75
Tabela 11 - Comparação das escalas clínicas dos indivíduos com indicação de Cuidados Paliativos na ESF em UBS da região central de Londrina (2015), segundo a presença de cuidadores	76

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

ACS	Agente Comunitário de Saúde
AD	Atenção Domiciliar
ANCP	Associação Nacional de Cuidados Paliativos
APS	Atenção Primária à Saúde
AVE	Acidente vascular encefálico
CACON	Centros de Alta Complexidade em Oncologia
CAPC	Center to Advance Palliative Care
CEP	Comitê de Ética em Pesquisa
CP	Cuidados Paliativos
DCNT	Doenças Crônicas Não-Transmissíveis
DPOC	Doença pulmonar obstrutiva crônica
EAPC	European Association for Palliative Care
ECOG	Eastern Cooperative Oncology Group
EMAD	Equipe Multiprofissional de Atenção Domiciliar
EMAP	Equipe Multiprofissional de Apoio
EPK	Escala de Performance Karnofsky
ESF	Estratégia Saúde da Família
ESAS	Escala de Avaliação de Sintomas de Edmonton (Edmonton Symptom Assessment System)
ICC	Insuficiência cardíaca congestiva
IBGE	Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística
IC	Intervalo de Confiança
ILP	Instituição de longa permanência
INCA	Instituto Nacional do Câncer
IRC	Insuficiência renal crônica
MS	Ministério da Saúde
N/A	Não aplicável
NASF	Núcleo de Apoio à Saúde da Família
OMA	Osteomioarticular
OMS	Organização Mundial da Saúde
PCST	Palliative Care Screening Tool
POS	Palliative care Outcome Scale

RENAME	Relação Nacional de Medicamentos Essenciais
RS	Rio Grande do Sul
SAD	Serviço de Atenção Domiciliar
SIDA/HIV	Síndrome da imunodeficiência por Vírus da imunodeficiência humana
SIM	Sistema de Informação sobre Mortalidade
SUS	Sistema Único de Saúde
SC	Santa Catarina
TCLE	Termo de Consentimento Livre e Esclarecido
UBS	Unidade Básica de Saúde
UEL	Universidade Estadual de Londrina
WHO	World Health Organization
WPCA	Worldwide Palliative Care Alliance

SUMÁRIO

Aproximação do tema	18
1. INTRODUÇÃO	22
1.1. Contexto atual	22
1.2. Cuidados paliativos: Definição, conceitos e desenvolvimento atual	26
1.3. Demanda e indicação de cuidados paliativos.....	31
1.4. Atenção Primária à Saúde e os cuidados paliativos.....	33
1.5. Cuidados paliativos nas políticas de saúde.....	35
2. JUSTIFICATIVA.....	39
3. OBJETIVOS	42
3.1 Objetivo Geral	42
3.2 Objetivos Específicos	42
4. MÉTODO.....	43
4.1. Seleção da amostra.....	43
4.2. Protocolo de Coleta de Dados.....	46
4.3. Aspectos bioéticos.....	48
4.4. Teste piloto.....	50
4.5. Análise dos dados	53
5. RESULTADOS	54
5.1. Características sociodemográficas.....	56
5.2. Dados clínicos	58
5.3. Dados do suporte recebido da UBS	69
5.4. Características dos cuidadores	72
6. DISCUSSÃO	77
6.1. Aspectos clínicos dos pacientes com indicação de Cuidados Paliativos	79
6.2. Suporte oferecido pela Atenção Primária da Saúde.....	86

6.3.	Os cuidadores no contexto dos cuidados paliativos	93
7.	CONCLUSÕES	96
8.	CONSIDERAÇÕES FINAIS	98
9.	REFERÊNCIAS	100
APÊNDICES	110
Apêndice A –	Orientações para indicação de pacientes pelas equipes da ESF	110
Apêndice B -	Termo de Consentimento Livre e Esclarecido	111
Apêndice C –	Questionário de Dados Demográficos/ Dados Clínicos	112
ANEXOS	114
Anexo 1 –	Escala de triagem <i>Palliative Care Screening Tool</i> (PCST)	114
Anexo 2 -	Escala de Desempenho de Karnofsky	115
Anexo 3 -	Escala de Avaliação de Sintomas de Edmonton.....	116
Anexo 4 -	<i>Palliative Care Outcome Scale</i> (POS).....	117
Anexo 5 -	Aprovação pelo Comitê de Ética em Pesquisa.	119
Anexo 6 –	Autorização da Prefeitura Municipal de Londrina.....	120

Aproximação do tema

Ser um profissional de saúde nos dá a oportunidade de acompanhar com mais proximidade, acredito eu, as diversas fases da vida, da concepção à morte, do que pessoas não familiares à esta área do conhecimento. Claro que todos experimentam o viver de sua própria vida, mas na área da saúde também se acompanha a vida dos outros, pela ótica das ciências da vida. Na sociedade, de forma geral, o início da vida é mais aparente, aceito e celebrado, já o outro extremo da vida, frequentemente, é silenciado, escamoteado e subentendido; aspectos que são reforçados pela exigência imposta pela natureza que nos faz despedir de algo que gostamos tanto de fazer: viver.

Se nós pensarmos na vida idealizada, plena e saudável, o tempo e a doença são dois fatores da vida que nos fazem aproximar da morte. Um não podemos controlar, pelo menos de forma direta, e o outro, tentamos, ainda que com muita dificuldade. Assim, as doenças são, em si, aproximações sucessivas da morte, e lidar com estas aproximações é o principal meio pelo qual se desenvolve a área da saúde (se não o único).

Eu estava no último ano da graduação em fisioterapia da Universidade Estadual de Londrina, em 2002, realizando o estágio obrigatório no hospital universitário, e dois casos me chamaram a atenção pelo sentimento de incapacidade que geraram em mim. Um era uma senhora, em fase avançada de alguma doença, acamada, com sequelas diversas e já com enrijecimento em posição fetal, típica de quadros demenciais crônicos e avançados, e pelas prováveis aproximações prévias da morte e passagem do tempo. Ela estava num leito, localizado num canto do pronto-socorro. Um canto escuro, com um biombo na frente, para não ser vista pelos outros pacientes ou para “manter a privacidade”. Não comunicativa, sem nenhum acompanhante, mas com um certo desconforto respiratório (*gasping* talvez, naquela época não saberia avaliar), estava em com as fraldas sujas e mal posicionada no leito. Chamei um profissional que estava por lá para ver o que poderia ser feito, e perguntei se iam dar banho, fazer a troca ou algum outro procedimento. “Não, não. Já é cuidados paliativos”. Era um cuidado em que nada precisava ser feito. E esta ainda é a definição de cuidados paliativos para muitos profissionais de saúde, até hoje. Num impasse, no qual a vida já foi, mas a morte ainda não chegou.

Um outro caso, uma criança, com 3 ou 4 anos, com paralisia cerebral, internada por pneumonia de repetição, como diversas outras vezes, com tosse produtiva e roncosp borbulhantes contínuos. Fui para avaliá-la, realizei os procedimentos de fisioterapia e aspiração nasotraqueal. A mãe, estava sentada na poltrona ao lado do leito. Achei estranho ela não se levantar para acompanhar o procedimento ou perguntar algo, porque, pelo menos para mim, achava angustiante a condição respiratória da criança. Falei que voltaria depois e talvez seria necessário realizar a aspiração novamente. A mãe não olhou para mim e “deu com os ombros”. Talvez por estafa, negação ou aceite daquela condição, ou mesmo por outras questões psicossociais. Enfim, ambos os casos evoluíram para a morte poucas horas depois, de forma muito pouco satisfatória para minha percepção.

Apresentei os dois episódios para a discussão de caso do estágio, no qual geralmente se discute as doenças em si, mas não a qualidade de morte (ou a falta dela). Aconteceu, ao final da apresentação, que os outros estudantes do estágio começaram a expor suas angústias e anseios sobre outras ocorrências semelhantes, com diversas implicações éticas e morais. E na preparação desta apresentação, pelas pesquisas na literatura, que me deparei com os conceitos de cuidados paliativos, *hospice*, morte e morrer.

Após me formar, iniciei uma especialização em Biologia Aplicada à Saúde (UEL), e para definir meu tema para a monografia, com orientação da professora Sônia Maria de Andrade Janene, eu disse que queria fazer algo sobre oncologia. Ela disse que uma aluna anterior tinha realizado algo próximo, sobre cuidados paliativos na área de enfermagem. “Sim, eu já ouvi falar sobre isso”. E ficou definido que eu iria fazer sobre a fisioterapia nos cuidados paliativos. Ao final, este material virou um artigo, publicado na Revista Brasileira de Cancerologia. Como naquela época a junção da fisioterapia e cuidados paliativos era inexistente, o artigo teve uma repercussão positiva, e gerou convites para falar sobre o tema em alguns eventos científicos.

Posteriormente, no mestrado, apesar do tema da dissertação ser em outro tópico, comecei a participar de um grupo de estudo em cuidados paliativos, denominado Palliare, que, posteriormente, virou um instituto. Eu, ainda um aprendiz no tema (como ainda sou), acompanhei os trabalhos deste grupo na organização de eventos e divulgação dos conceitos dos cuidados paliativos, voltados para os profissionais de saúde. Neste período, aproveitei a oportunidade para aprender junto

com o Dr. Luís Fernando Rodrigues e a Professora Inês Gimenes Rodrigues, que são referência na área, além de outros profissionais do grupo.

Anteriormente, trabalhando com um consultório de fisioterapia e com atendimento domiciliar, e, atualmente, num hospital geral público, reconheço cotidianamente a necessidade de inserção de cuidados paliativos na atenção à saúde, particularmente para os idosos com condições crônicas. Nestes últimos 14 anos estudando sobre o tema, ainda tento entender como a inserção de cuidados paliativos é tão obviamente importante, mas não é tão obviamente aplicada, sobretudo no contexto brasileiro.

Para este doutorado, apresentei como proposta de projeto de pesquisa, identificar e avaliar os pacientes com necessidade de cuidados paliativos num ambiente hospitalar. Foi, pessoalmente, muito satisfatório poder manter esta linha de estudo para a tese, mas o Professor Marcos Cabrera lançou um desafio: por que não na atenção primária? E foi neste espaço, muito pouco explorado, que se moldou os objetivos e método do trabalho.

Ainda no meio do doutorado, houve a oportunidade de realizar um estágio no exterior, no Centro de Pesquisa e Educação em Cuidados Paliativos da *Queensland University of Technology*. Juntamente com a professora Patsy Yates e co-orientação do pesquisador John Rosenberg, foi possível explorar o campo dos cuidados paliativos em outro contexto, visitando serviços, participando de eventos e discussões e conhecendo outras iniciativas sobre o tema. Entre as diversas experiências vividas, ficaram duas constatações principais: é possível fazer, e precisamos de gente para fazer.



© 1987 Universal Press Syndicate

NECEN

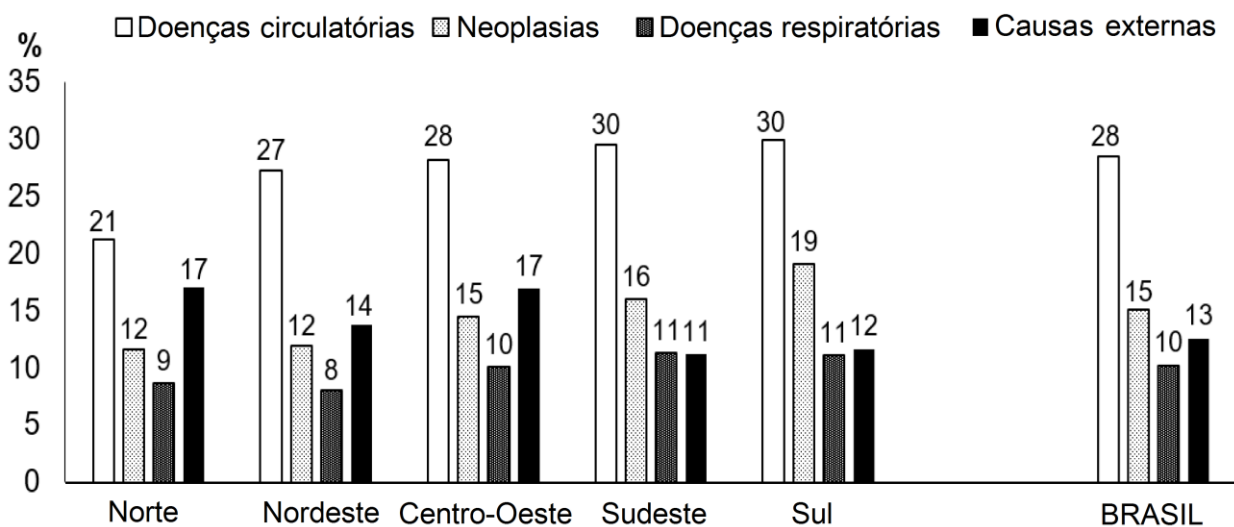
1. INTRODUÇÃO

1.1. Contexto atual

O rápido aumento da expectativa de vida da população mundial associado aos avanços tecnológicos da área da saúde contribui para o gradativo envelhecimento da população, que frequentemente vem acompanhado de doenças crônicas não-transmissíveis (DCNT). Deste modo, as principais causas de mortalidade deixam de ser de origem infecciosa e parasitárias, ou materno-infantil, e passam a ser decorrentes de doenças crônicas ou degenerativas, as quais causam a deterioração da qualidade de vida dos indivíduos acometidos, por períodos prolongados, antes da ocorrência da morte (ANCP, 2012; WHO, 2011).

Segundo a Organização Mundial da Saúde (OMS), de todas as mortes que ocorrem no mundo, cerca de 66% ocorre devido as DCNT e estima-se que estas causas aumentem progressivamente nas próximas décadas (WHO, 2004; WPCA, 2014). No Brasil, as principais causas de morte são as doenças cardiovasculares, cerebrovasculares, neoplasias e doenças respiratórias, além das mortes por causas externas que tem uma prevalência importante (BRASIL, 2013c) (Figura 1).

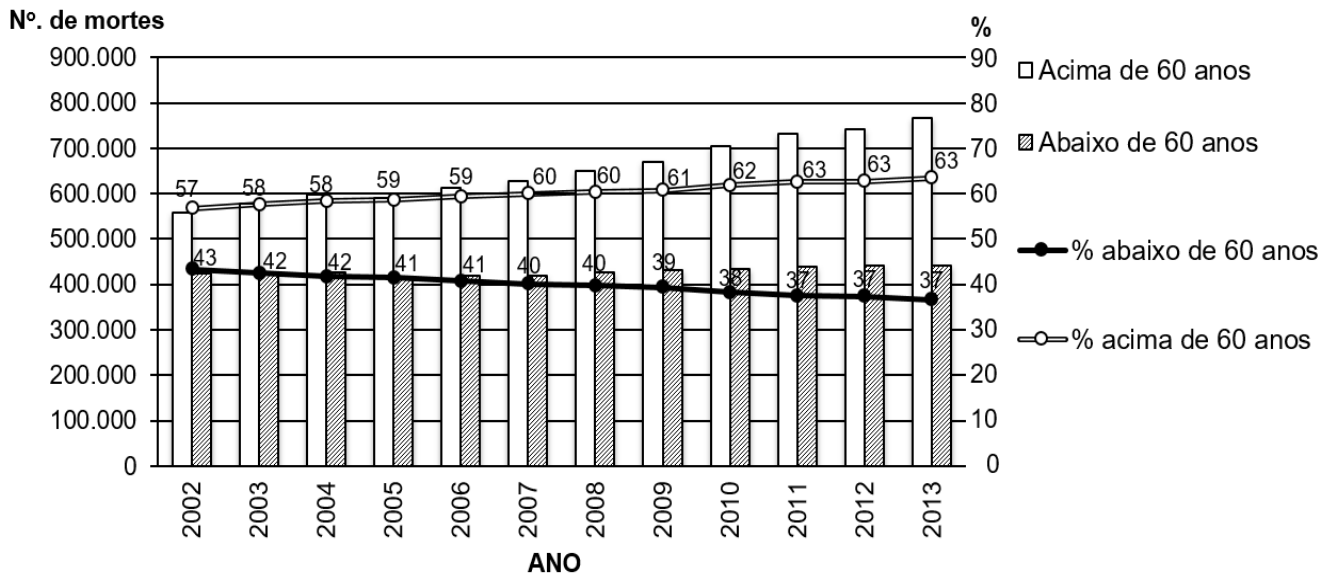
Figura 1: Porcentagem das principais causas de morte no Brasil no período de 2002 a 2013, classificados por região.



Fonte: Sistema de Informações sobre Mortalidade (BRASIL, 2013c).

Na figura 2, observa-se que, na população brasileira, a maioria dos óbitos ocorrem acima de 60 anos, com potencial aumento desta proporção para os próximos anos.

Figura 2: Número e porcentagem de mortes por faixa etária acima e abaixo de 60 anos no Brasil (2002 a 2013).



Fonte: Sistema de Informações sobre Mortalidade (BRASIL, 2013c).

Além disso, a frequente combinação de doenças crônicas amplia a limitação dos tratamentos curativos e demanda uma atenção integral para atender as necessidades físicas, psicossociais e espirituais dos indivíduos acometidos ainda que nem sempre se alcance a cura da doença (ANCP, 2006; WHO, 2011). Este contexto, associado a escassez de recursos aplicados à saúde, a complexidade da organização dos serviços de atendimento e a demanda crescente da população, criam um desafio para a efetividade das políticas de saúde, bem como exigem maior preparo dos profissionais envolvidos (FLORIANI; SCHRAMM, 2007; SALLNOW, L; KUMAR, S.; KELLEHEAR, 2012).

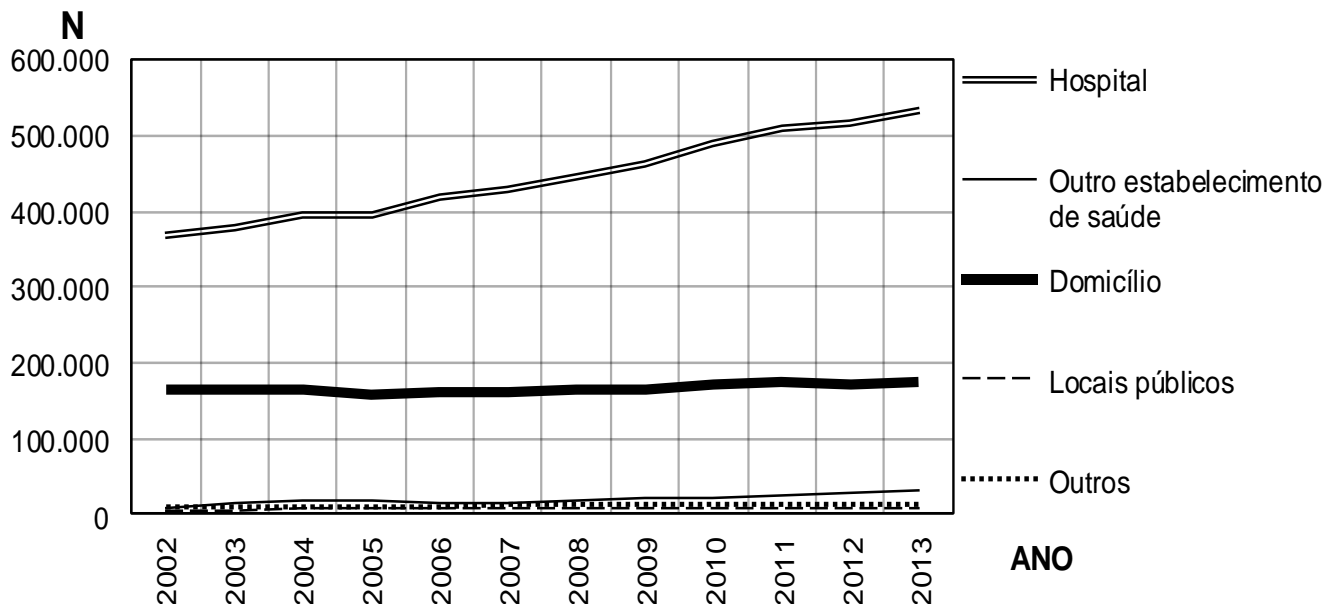
O processo de terminalidade prolongado devido as DCNT leva a um longo enfrentamento, tanto pelo paciente quanto para quem cuida deste, que envolve decisões sobre a mudanças de rotina e manejo de gastos com saúde, bem como escolha relativa aos momentos finais, como a adoção de medidas invasivas e o local de ocorrência do óbito. Estudos indicam que a maioria dos indivíduos passam cerca

de 90% do seu último ano de vida na comunidade, seja no domicílio ou em instituições de longa permanência (ILP), no entanto, no Brasil, frequentemente o processo de morte ocorre em ambiente hospitalar (GOMES; HIGGINSON, 2008; MARCUCCI; CABRERA, 2015).

Uma revisão sistemática realizada por Gomes et al. (2013b), analisou a preferência por local de óbito de 100.307 pessoas, com a inclusão de 210 estudos de 34 países. Esta pesquisa encontrou uma forte preferência pela morte no domicílio, quando há a disponibilidade de suporte adequado às demandas dos pacientes. Em 75% dos estudos incluídos na revisão, mais de 50% dos entrevistados expressaram a preferência pelo domicílio, em um terço das pesquisas a preferência foi maior que 70%. No entanto, nem sempre o local de ocorrência acontece pela preferência, mas pelas possibilidades e limitações das opções oferecidas pelos serviços de saúde.

Segundo dados do Sistema de Informação sobre Mortalidade (SIM), no Brasil há um predomínio do hospital como local de ocorrência de óbitos, seguido por ocorrências no domicílio (Figura 3).

Figura 3: Número de óbitos por local de ocorrência no Brasil (entre 2002 e 2013).



Fonte: BRASIL (2013c).

A proporção percentual de óbito permaneceu relativamente estável entre os anos de 2002 a 2013, apesar do crescimento populacional, com uma média de

66,7% dos óbitos em ambiente hospitalar. A proporção de ocorrências domiciliares reduziu ligeiramente neste período de 23,47% para 19,85%. A porcentagem de ocorrências em outros estabelecimentos de saúde foi cerca de 2,92 (BRASIL, 2013c).

A morte em ambiente hospitalar é predominante na maioria dos países. Broad et al. (2013) realizaram uma revisão do local de óbito, comparando hospital e ILP entre 36 países, de 2001 a 2010. Esta pesquisa verificou uma variação de 46% a 60% de ocorrência em hospital, de 0 a 20% nas ILPs, e de 26% a 38% em outros locais (incluindo o domicílio). Outro estudo do grupo *European Intersectorial & Multi-disciplinary Palliative Care Research Training*, considerou o local de óbito de pacientes com necessidade de CP, em 14 países, e encontrou uma variação de 28% a 85% de ocorrência em hospitais e de 13% a 53% no domicílio (PIVODIC et al., 2016). Apesar da grande variabilidade relativa ao local de morte entre países, o Brasil apresenta uma alta proporção de óbito em hospital e uma proporção muito baixa de ocorrências em ILP em comparação com os demais (MARCUCCI; CABRERA, 2015).

O paradigma atual de cuidado à saúde estrutura-se nos avanços tecnológicos para o tratamento de doenças a fim de curá-las, e ampara-se na atenção hospitalar para os casos de maior gravidade e que ameaçam a sobrevivência dos indivíduos. No entanto, havendo a impossibilidade da cura, este modelo torna-se despreparado para atender as diversas necessidades dos pacientes, principalmente nos momentos finais da vida (ANCP, 2012).

É preciso considerar que, em relação aos cuidados oferecidos neste momento, não é o evento morte que importa, mas o processo de morrer. A atenção profissional necessária neste processo é complexa, e demanda preparo e planejamento da equipe de saúde envolvida (REGO; PALÁCIOS, 2006; SALLNOW; KUMAR; KELLEHEAR, 2012). Para atender os casos em que o paciente apresenta uma doença que ameace a vida, e na qual não há tratamento disponível para curá-la, o conceito de curar como única forma de tratamento necessita ser revisto, para dar lugar a uma atenção que integre as expectativas limitadas e a qualidade de vida do indivíduo (ANCP, 2012; WHO, 2011).

1.2. Cuidados paliativos: Definição, conceitos e desenvolvimento atual.

Com as práticas recorrentes de prolongamento artificial da vida, muitas vezes, o tempo de dias ou semanas adicionado é associado com uma qualidade de vida questionável e mínima possibilidade de usufruir o restante desta. A abordagem curativa obstinada também gera intervenções agressivas mesmo quando não há possibilidade de cura, e muita atenção é dada ao controle dos processos biológicos e pouca para o alívio dos sintomas, conforto e resolução dos problemas pessoais do paciente. Assim, o processo de morte é associado com sofrimento intenso, comunicação limitada e questões de vida não resolvidas (ANCP, 2012).

Questionando este paradigma e para suprir as necessidades complexas do paciente com doenças em fase avançada ou sem perspectiva de cura, sem o prolongamento inquestionável e mínimo sofrimento, surgiu o movimento *hospice* e desenvolveu-se uma forma de atenção denominada Cuidados Paliativos (CP). Segundo a Organização Mundial da Saúde (OMS) (WHO, 2002, p. 84), este formato de cuidado é definido como:

[...] uma abordagem que aumenta a qualidade de vida de pacientes e familiares que enfrentam um problema que ameaça a vida, através de prevenção e alívio do sofrimento por meio da identificação precoce e avaliação apurada, do tratamento da dor e outros sintomas físicos, psicossociais e espirituais.

Outra definição, segundo o *Royal College of General Practitioners*, do Reino Unido (CHARLTON, 2002, p. vii), CP é:

[...] uma forma de atenção aos pacientes com doenças em fase avançada e progressiva para qual o foco do cuidado é a qualidade de vida e para aqueles que tem um prognóstico limitado mas podem ter uma quantidade de anos, inclui a consideração das necessidades da família antes e depois da morte, e atende a pacientes com câncer ou outras doenças.

Inicialmente, o termo *hospice* se referia às instalações para hospedagem da Idade Média que recebiam viajantes quando iniciaram as peregrinações religiosas na Europa, e gradualmente foram envolvidas no cuidado de pessoas abandonadas, doentes e moribundos. Com a Reforma Protestante, no século XVI, as instalações católicas foram desaparecendo e, somente no século XVIII, foram

fundadas instituições religiosas voltadas ao cuidado de doentes na França e Reino Unido (CHARLTON, 2002; CICELY SAUNDERS INSTITUTE, 2015).

O cuidado nas fases finais da vida não era considerado uma questão médica até o século XIX. Quando não era possível curar determinada condição, a assistência era encaminhada pelas organizações religiosas. E mesmo o envolvimento posterior foi motivado principalmente pela questão de evitar a morte, e que foi reforçado a partir dos importantes avanços alcançados com as medidas sanitárias, as descobertas farmacológicas e o desenvolvimento de técnicas cirúrgicas que aumentaram o potencial de cura e a expectativa de vida (CHARLTON, 2002; CICELY SAUNDERS INSTITUTE, 2015).

Durante a Segunda Guerra Mundial, com intenção de ajudar de alguma forma, Cicely Saunders formou-se enfermeira em 1944, e depois formou-se em Administração Pública e Social. Atuou numa casa de cuidados, até o fim da década de 50, onde percebeu a necessidade de um melhor controle de sintomas, principalmente da dor dos pacientes com câncer em fase avançada. Assim, elaborou diretrizes para um cuidado mais especializado para estes pacientes, mas, como não conseguiu aceitação no meio médico vigente, em 1957 graduou-se em medicina e iniciou o movimento *hospice* moderno creditado à abertura do *Saint Christopher's Hospice*, no Reino Unido, em 1967. Em 1979, foi nomeada como Dama Comandante da Ordem do Império Britânico pela Rainha Elizabeth II, e intitulada Dame Cicely Saunders (CICELY SAUNDERS INSTITUTE, 2015).

Tal abordagem disseminou-se, primeiramente, para os países com maior contato com o Reino Unido, como Estados Unidos, Canadá, Austrália e pela Europa. Como o termo *hospice* aparentava (erroneamente) estar mais vinculado a um local específico e não ao tipo de abordagem, o cirurgião oncologista Balfour Mount, do Canadá, utilizou o termo "*Palliative Care*" para descrever a aplicação da filosofia *hospice* em outros contextos como, por exemplo, nos hospitais. Esta nomenclatura ganhou maior difusão a partir da década de 80, quando a OMS iniciou a divulgação de políticas de controle da dor e atenção oncológicas, e tinha dificuldade para traduzir o termo *hospice* nos documentos em diferentes línguas (FAULL, 2012; ANCP, 2012).

No Brasil, o conceito de CP foi aplicado em iniciativas isoladas aos pacientes com câncer na década de 80, e teve um desenvolvimento discreto de publicações acadêmicas e início da Associação Brasileira de Cuidados Paliativos, na

década de 90. Em 1998, iniciou-se as atividades da Unidade IV do Instituto Nacional do Câncer (INCA), voltado para pacientes fora de possibilidades de cura. A partir do ano 2002 ampliou-se a divulgação do tema a partir de algumas políticas públicas e pela fundação da Academia Nacional de Cuidados Paliativos (ANCP) (RODRIGUES, 2009; ANCP, 2012).

Atualmente, há um movimento mundial de diversas organizações para reconhecer os CP como um direito humano, para o mesmo ser acessível a toda população. A OMS recomenda que os países membros desenvolvam ações em CP e adote-os nas estratégias de saúde pública, em todos os níveis de atenção à saúde (GWYTHYER; BRENNAN; HARDING, 2009; STJERNWARD; FOLEY; FERRIS, 2007). Em países como Inglaterra, Austrália, Japão, Estados Unidos, entre outros, os CP estão inseridos de forma mais ampla no sistema de saúde. No Brasil, ainda são poucos os serviços brasileiros que oferecem acesso a esta forma de atenção de forma estruturada (LUCCHETTI; BADAN NETO; RAMOS, 2009; RODRIGUES, 2009).

Em 2014, a 67^a Assembleia Geral da OMS aprovou duas resoluções voltadas para este tema. A resolução 23 (“Ação multi-setorial para uma abordagem para um curso de vida com envelhecimento saudável [tradução própria]”) e 31 (“Fortalecimento dos cuidados paliativos com um componente do tratamento integrado pelo curso de vida” [tradução própria]) (WHO., 2014a; 2014b). Ambos documentos reforçam a necessidade incluir o planejamento dos temas relacionados ao avançar da idade, e especificamente ao fim da vida. No segundo documento, especifica-se a necessidade de ações em saúde pública como: a) integração dos serviços de CP na estrutura e financiamento do sistema de saúde, com ênfase na atenção primária; b) fortalecimento e expansão dos recursos humanos nesta área, incluindo educação e treinamento profissional; c) assegurar a disponibilidade de medicamentos para o controle de sintomas, particularmente para o acesso a opióides para dor e sintomas respiratórios e; d) políticas de pesquisa para identificar necessidades e modelos de serviços viáveis para cada realidade.

Para avaliar o contexto do cuidado no fim da vida, a *Economist Intelligence Unit* (EIU, 2015) formulou o Índice de Qualidade de Morte, a partir de um sistema de pontuação, definido por cinco aspectos:

- 1) Ambiente do CP e da assistência à saúde;
- 2) Recursos humanos disponíveis para o cuidado em saúde;

- 3) Acessibilidade de CP no cuidado do fim da vida;
- 4) Qualidade da assistência em CP e;
- 5) Engajamento da comunidade em ações relacionadas ao fim da vida.

Neste ranking de 80 países, o Brasil ficou na 42ª posição, com 42,5 pontos. O Reino Unido obteve a primeira posição, com 93,9 pontos, e não coincidentemente é considerado o local de início do movimento *hospice* moderno, na década de 60 (EIU, 2015).

Segundo o *Global Atlas of Palliative Care at the End of Life*, elaborado pela *Worldwide Palliative Care Alliance* (2014) em conjunto com a OMS, o Brasil situa-se numa posição intermediária em relação ao acesso aos CP. Numa escala de 1 (sem atividades identificadas) a 4 (abordagem integral no sistema de saúde), o país está classificado com nível 3a, ou seja, oferece ações isoladas e serviços limitados de CP, possui uma entidade nacional representativa do tema, mas sem integração entre os diversos níveis de atenção à saúde. Em comparação com outros países da região, como Argentina (3b), Chile e Uruguai (4a), estes oferecem acesso ao CP de forma mais integrada em seu sistema de saúde, particularmente estes últimos.

De acordo com o atlas, os países com maior qualidade na assistência no fim da vida têm uma ampla integração dos CP no sistema de saúde com políticas públicas específicas na área; maior percepção e participação social da comunidade acadêmica, dos profissionais e do público em geral no desenvolvimento e aplicação dos CP; além do maior número de locais para atendimento em CP e acesso facilitado para analgésicos fortes e opióides (WPCA, 2014).

Além de enfrentar a iminência do processo de morrer, os pacientes com doenças em fase avançada apresentam diversos sintomas psicofísicos decorrentes da doença ou do próprio processo de morte. Entre os sintomas mais comuns estão: dor, fadiga, falta de apetite, insônia, depressão, ansiedade, dispnéia e náusea. Frequentemente, estes sintomas podem piorar nos momentos finais e, por isso, é fundamental a avaliação constante, a prevenção de complicações e acesso ao manejo adequado destes sintomas. O acesso aos CP de qualidade tem sido associado a um melhor controle de sintomas e busca oferecer uma atenção integrada para alívio do sofrimento físico, psíquico e espiritual para o paciente e seus familiares (CREMESP, 2008; SEMIONOV; SINGER; SHVARTZMAN, 2012).

A aplicação de CP não deve ser limitada a serviços especializados, e podem ser aplicados em todos os níveis de atenção, ou seja, pode ser aplicado onde quer que o paciente esteja, no domicílio, nos serviços de cuidado comunitários, hospitais, ambulatorios, hospitais-dia e serviços especializados. Qualquer profissional de saúde pode adotar abordagens e ações em CP se tiverem formação educacional e habilidades que podem ser desenvolvidas por treinamento. Também pode ser oferecido por profissionais na atenção primária a partir de um conhecimento básico para oferecer suporte de condições menos complexas (ANCP, 2012; REGO; PALÁCIOS, 2006; WPCA, 2014).

A aplicação adequada de CP prevê a adoção de alguns princípios fundamentais, como:

- A avaliação e controle apurado dos diversos sintomas psíquicos e físicos, com prevenção de complicações e antecipação na resolução de questões relacionadas ao fim da vida;

- Afirmar a vida com qualidade, aceitando a morte como parte desta, sem prolongar ou antecipar sua ocorrência. Evitar a realização de medidas terapêuticas obstinadas, buscar melhorar a qualidade de vida e influenciar positivamente no curso da doença, ainda que esta não seja curada;

- Oferecer suporte para os pacientes e seus familiares por meio de uma abordagem integral dos diversos sintomas e problemas, incluindo os aspectos psicológicos, sociais e espirituais, bem como oferecer assistência no luto;

- Abordar de forma multiprofissional para permitir o alcance de todos os problemas relacionados a doenças e ao momento vivido. Deve ser aplicado o mais precocemente possível, mesmo associado aos cuidados curativos;

- Oferecer comunicação compreensiva e escuta ativa, para o paciente e familiares, abordando aspectos além das questões relacionadas à doença, para permiti-los exercer a autonomia e independência, tanto quanto possível (ANCP, 2012).

Além da busca pela qualidade de vida, estima-se que com o acesso dos pacientes aos CP há uma redução de custos no atendimento oferecido, em comparação ao tratamento exclusivamente curativo, ao evitar tratamentos obstinados ou excessivos que implicam em custos crescentes, por vezes sem o retorno proporcional da expectativa e qualidade de vida. As ações paliativas focam na prevenção de complicações e utilização de recursos menos invasivos, incentivam

a autonomia do paciente na escolha dos tratamentos oferecidos e visam oferecer assistência adequada para o óbito domiciliar, o que reduz os custos associados à internação hospitalar e possibilita que o indivíduo viva o processo de morte num ambiente familiar, quando esse é possível (SALES; ALENCASTRE, 2003; STJERNWARD; FOLEY; FERRIS, 2007; PHAM; KRAHN, 2014).

Diversos desafios se impõem ao sistema de saúde brasileiro para a disseminação e aplicação dos CP. Além da organização política, é necessária a mudança de paradigmas na atenção à saúde, tanto por parte dos profissionais quanto da população. Para isto é preciso uma visão integral das necessidades humanas, ampliar o treinamento dos profissionais e preparar os serviços de saúde para atender a demanda destes casos e fomentar a pesquisa nesta área para identificar as possibilidades, particularidades e limitações de sua aplicação (ANCP, 2006; RODRIGUES, 2009).

1.3. Demanda e indicação de cuidados paliativos

A OMS estimou que em 2011, cerca de 29 milhões de pessoas morreram no mundo com necessidades de receberem CP, sendo a maior parte composta por adultos com DCNT e idade acima de 60 anos (69%), 25% entre 15 e 59 anos e 6% abaixo de 15 anos. Para a região das Américas, estima-se uma taxa de 273 a 282 pessoas com necessidade de CP por 100 mil habitantes (considerando todas as idades) (WPCA, 2014). Estudo realizado por Vega et al. (2011), na Espanha, encontraram na rede de atenção primária de algumas regiões do país uma prevalência de casos com necessidade de CP de 420/100 mil habitantes. Outros pesquisadores indicam que cerca de 37 a 63% de todos os óbitos poderiam usufruir de CP (MURTAGH et al., 2014).

Atualmente, preconiza-se a inclusão do suporte em CP com antecedência para possibilitar o bom controle de sintomas, possibilitar o planejamento dos cuidados em fase avançada e preparar para o processo de morte. A relação entre os CP e os tratamentos curativos varia entre cada país e diferentes sociedades, no entanto ambos não devem ser colocados como abordagens antagonistas, mas como parte de um cuidado integrado no curso de vida do paciente. E em locais com limitação para aplicação de tratamentos curativos e intensivos, como países de baixa e média renda, os CP não podem ser colocados como substitutos para a

limitação do acesso aos cuidados adequados, ao mesmo tempo que devem ser disponíveis e acessíveis para estes casos (WPCA, 2014).

Entre as condições mais comuns com indicação para CP estão as neoplasias, as doenças cardíacas e cerebrovasculares, as síndromes demenciais ou neurodegenerativas, insuficiências renais e hepáticas, as doenças pulmonares obstrutivas crônicas, síndrome de imunodeficiência viral (SIDA/HIV) entre outras (CREMESP, 2008; SALES; ALENCASTRE, 2003; WPCA, 2014). Acredita-se que mesmo indivíduos com idade avançada, sem necessariamente uma condição de risco iminente de morte, possam se beneficiar com ações paliativas para favorecer sua autonomia e qualidade de vida até o seu último momento de vida (WHO, 2011).

Recentemente, diversos pesquisadores e instituições têm preconizado que os CP sejam disponibilizados o mais precocemente possível, baseada na necessidade e não no tempo de prognóstico, e em alguns casos desde o diagnóstico de uma doença progressiva ou sem possibilidade atual de cura, bem como quando for identificada a progressão da doença crônica a um estágio que ameace a vida, num curto a médio prazo, idealmente bem antes da fase de terminalidade. Além da assistência ao paciente, as ações paliativas buscam abranger a família como unidade de cuidado, fornecendo acompanhamento profissional e reduzindo o sofrimento desta, por vezes mesmo após a morte (ANCP, 2006; WPCA, 2014).

Além do suporte oferecido para o enfrentamento da doença, os CP visam a redução do sofrimento no processo de morte, com o objetivo de oferecer uma “boa morte”, ou seja, aquela com menor sofrimento possível para o paciente e para os familiares. E para alcançar isto, um suporte adequado é essencial, no entanto identificar os indivíduos com necessidade de CP ainda é um desafio para os serviços de saúde e para a realização de pesquisa científica (ANCP, 2012; VAN MECHELEN et al., 2013).

Uma revisão sistemática, realizada por Van Mechelen et al. (2013), identificou uma grande variedade de definições para a população de estudos em CP e recomenda que os critérios de inclusão tenham as seguintes características: i) identificação de condições que ameaçam a sobrevivência, doenças progressivas ou condições sem possibilidade de remissão; ii) não delimitar a inclusão por apenas um tipo de doença; iii) identificar condições com necessidade de múltiplos cuidados e não com apenas um ou poucos sintomas presentes.

Diversos pesquisadores sugerem como uma opção para indicação de CP a avaliação do grau de capacidade e dependência funcional, utilizando, por exemplo, a Escala de Performance Karnofsky (EPK), na qual indivíduos com escore de 70% ou menos tem indicação precoce de CP, e aqueles com escore de 50% ou menor tem indicação de CP devido o maior risco de terminalidade em curto e médio prazo (ANCP, 2012; GRBICH et al., 2005). Outra ferramenta, adaptada a partir da EPK, é a *Palliative Performance Scale*. Outras ferramentas associam dados clínicos e status funcional para definir essa condição.

O *Center to Advance Palliative Care* (CAPC) recomenda a ferramenta *Palliative Care Screening Tool* (PCST), que utiliza a avaliação funcional, por meio da Escala ECOG (*Eastern Cooperative Oncology Group*), associada à presença de doenças primárias, secundárias e de outras condições que indicam a necessidade de CP (CAPC, 2007; LUCCHETTI; BADAN NETO; RAMOS, 2009). Além destas, outras ferramentas também estão sendo desenvolvidas (GÓMEZ-BATISTE et al., 2013; HIGHET et al., 2014).

1.4. Atenção Primária à Saúde e os cuidados paliativos

A Atenção Primária à Saúde (APS) tem um importante papel nas políticas de saúde como meio de influenciar nas condições determinantes de doenças bem como ampliar e coordenar o acesso aos cuidados de saúde nas diferentes fases da vida da população. Recomenda-se atribuir à coordenação dos cuidados oferecidos pelo sistema de saúde à Atenção Primária, para articular os diversos serviços e ações, independentemente do local onde seja prestado, e orientar a busca de um objetivo comum, para que o usuário utilize e perceba a atenção à saúde de forma contínua, adequada às suas necessidades e compatível com suas expectativas pessoais (ALMEIDA; FAUSTO; GIOVANELLA, 2011).

O modelo de APS, centrado na Estratégia Saúde da Família (ESF), propõe a atenção integral do ser humano na dimensão individual, familiar e coletiva, o que inclui a proximidade da morte e o acompanhamento até sua ocorrência. Combinato e Martins (2012) verificam numa amostra de 151 profissionais da ESF, que 63% tinham cuidado de pessoas que enfrentaram o processo de morte durante sua atuação na equipe e identificaram limitações, de recursos e de formação, para oferecer o atendimento de forma integral e direcionado às necessidades específicas

do processo de morte. Para estas condições, os CP têm uma abordagem que busca orientar ações que visam o aumento da qualidade de vida destes indivíduos, reduzindo os sintomas e aflições deste momento, buscam favorecer a autonomia dos indivíduos e ampliam o suporte aos familiares e cuidadores. Como a inserção de CP nos serviços de saúde ainda é limitada no Brasil, é necessário difundir suas potencialidades para os profissionais de saúde, gestores e usuários, além de elaborar políticas específicas para ampliar sua aplicação (FLORIANI; SCHRAMM, 2007; ANCP, 2012).

Tanto a APS quanto os CP pressupõem o cuidado integral ao indivíduo e ampliam a atenção para o contexto pessoal e familiar na busca de influenciar positivamente na condição de saúde e qualidade de vida, oferecendo orientação, tratamento e cuidados mesmo nos casos em que não há possibilidade de cura (VALENTE; TEIXEIRA, 2009). A atenção primária tem diversas vantagens na oferta de serviços, como a maior proximidade do paciente e seus familiares e o envolvimento por períodos maiores, o que favorece a confiança e conhecimento pelos profissionais (ALMEIDA; FAUSTO; GIOVANELLA, 2011).

Alguns países europeus buscaram, nas últimas décadas, aumentar o protagonismo da APS na coordenação dos demais níveis de atenção e, além das atividades de prevenção e promoção, estenderam no rol destes serviços atendimentos específicos, como CP, por meio da inclusão de equipes multiprofissionais (ALMEIDA; FAUSTO; GIOVANELLA, 2011). No contexto brasileiro, há os Núcleos de Apoio à Saúde da Família (NASF), que comporta ações preventivas e de promoção à saúde, no entanto, sem especificar as ações paliativas entre suas diretrizes (BRASIL, 2009; HERMES; LAMARCA, 2013).

Dentre as ações paliativas que poderiam ser implementadas na APS cita-se: suporte psicológico para o paciente e cuidadores, bem como assistência familiar no pós-óbito; inclusão da assistência social para planejar adaptações no período da doenças e suporte após a morte para os familiares; controle de sintomas e prevenção de complicações e efeitos colaterais oriundos de procedimentos invasivos e tratamentos medicamentosos; intervenções que favoreçam a independência funcional, como fisioterapia e terapia ocupacional; prover esclarecimentos e informação adequada sobre o processo de doença, com preparação prévia para as decisões éticas envolvidas no processo de morte, para permitir a autonomia e a

possibilidade de escolha dos tratamentos disponíveis, entre outras ações (ANCP, 2012; HERMES; LAMARCA, 2013).

Assim como a ESF, os CP não se limitam pelo local de atuação, e podem ser inseridos no domicílio e na UBS, bem como em ILP e centros comunitários. No domicílio, o processo de terminalidade permite a convivência dos profissionais no contexto do próprio paciente, e esta ampliação do vínculo profissional-paciente-família pode se tornar um entrave num sistema de atenção baseado na produção e execução de tarefas, gerando conflitos e sofrimentos aos profissionais que, por falta de preparo ou como defesa, enfraquecem esta relação, distanciando-se deste meio, ou se sobrecarregam ao buscar a resolução de problemas além de suas capacidades. Por outro lado, a percepção das potencialidades desta relação possibilita aos profissionais experimentarem uma atividade humanizadora, que vai além do caráter biotecnológico, criando um ambiente para o amadurecimento e desenvolvimento profissional e pessoal (COMBINATO; MARTINS, 2012; VALENTE; TEIXEIRA, 2009).

1.5. Cuidados paliativos nas políticas de saúde

No contexto brasileiro, diversas políticas de saúde desenvolvidas para o Sistema Único de Saúde (SUS) tem buscado inserir os CP nos serviços oferecidos à população. A primeira inserção de CP pelo Ministério da Saúde (MS) é creditada à inauguração da Hospital Unidade IV do INCA, em 1998, exclusivamente dedicado aos pacientes com doenças oncológicas sem possibilidade de cura. Como política pública, as primeiras foram delineadas para a atenção oncológica pela Portaria MS Nº 3.535/1998, que estabelece os critérios de cadastro dos centros de atendimento em oncologia, pelo Programa Nacional de Assistência à Dor e Cuidados Paliativos (Portaria MS nº19/2002) e pela Política Nacional de Atenção Oncológica (Portaria MS nº 2.439/2005) (BRASIL, 1998, 2002, 2005).

Tais programas visam definir diretrizes e formas de fomento para o desenvolvimento de iniciativas que ofereçam assistência aos pacientes com doenças em fase avançada e seus familiares, inclusive pelo atendimento domiciliar. No entanto, o enfoque de CP ainda é limitado para as doenças não-oncológicas (SALES; ALENCASTRE, 2003; ANCP, 2012). No quadro seguinte, apresenta-se as leis que incluem a assistência em CP no SUS.

Quadro 1. Principais leis e regulamentos do Ministério da Saúde que incluem os cuidados paliativos no SUS.

DATA	REGULAMENTAÇÃO
Setembro de 1998	Portaria Nº 3.535: Estabelece critérios para cadastramento de centros de atendimento em oncologia (BRASIL, 1998).
Janeiro de 2002	Portaria nº 19: instituiu o Programa Nacional de Assistência à Dor e Cuidados Paliativos (BRASIL, 2002).
Dezembro de 2005	Portaria Nº 2.439. Institui a Política Nacional de Atenção Oncológica: Promoção, Prevenção, Diagnóstico, Reabilitação e Cuidados Paliativos, a ser implantada em todas as unidades federadas, respeitadas as competências das três esferas de gestão (BRASIL, 2005).
Outubro de 2006	Portaria Nº 2.529. Institui a Internação Domiciliar no âmbito do SUS (BRASIL, 2006).
Mai de 2013	Portaria Nº 874. Institui a Política Nacional para a Prevenção e Controle do Câncer na Rede de Atenção à Saúde das Pessoas com Doenças Crônicas no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS) (BRASIL, 2013a).
Abril de 2016	Portaria Nº 825. Redefine a Atenção Domiciliar no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS) e atualiza as equipes habilitadas (BRASIL, 2016).

Fonte: Ministério da Saúde.

As principais políticas que citam a inclusão de CP para pacientes não-oncológico são aquelas voltadas para a atenção domiciliar. Mais recentemente, houve um desenvolvimento destas políticas, que foram instruídas pelo programa “Melhor em Casa” (Atenção Domiciliar no âmbito do SUS). Este programa tem o objetivo de manter os pacientes de baixa e média complexidade com suporte no domicílio (BRASIL, 2016; VILLAS BOAS; SHIMIZU; SANCHEZ, 2015). Este programa de atenção domiciliar (AD) é composto por três modalidades:

- AD1: É de responsabilidade das equipes de atenção básica, incluindo a ESF e NASF, e voltado para usuários com problemas de saúde controlados, com dificuldade ou impossibilidade de locomoção até a UBS, e necessitam de cuidados com menor frequência e necessidade de recursos de saúde. As visitas regulares devem ser de, no mínimo, uma vez por mês.

- AD2: É de responsabilidade de equipes específicas para esta finalidade, denominadas Equipe Multiprofissional de Atenção Domiciliar (EMAD) e da Equipe

Multiprofissional de Apoio (EMAP). Destinada aos usuários com problemas de saúde e impossibilidade física de locomoção até uma UBS e que necessitem de cuidados e recursos de forma mais frequentes ou acompanhamento contínuo, com pelo menos uma visita semanal.

- AD3: É semelhante à modalidade AD2, mas inclui pacientes com necessidade de acompanhamento contínuo e uso de equipamentos ou procedimentos específicos, como suporte ventilatório, oxigenioterapia, diálise peritoneal, entre outros (BRASIL, 2016).

Para a gestão dos serviços de saúde, a disponibilidade de CP pode ser atraente ao considerar os aspectos econômicos. Em um estudo de PHAM e KRAHN (2014), por meio da *Toronto Health Economic and Technology Assessment Collaborative*, foi realizada uma extensa revisão sobre a relação custo-efetividade da aplicação de CP no último ano de vida. Foi identificado que CP em domicílio foi custo-efetivo, com uma redução de \$4.400 dólares por paciente no ano, e associado com um aumento da chance de óbito em domicílio em 10% e aumento de 6 dias em casa no último ano em comparação com o tratamento usual. O estudo recomenda que a inserção de CP domiciliar aumenta a qualidade de vida, reduz o custo e uso de unidades de cuidado agudo e gera economia no custo do tratamento.

Outra revisão, de Smith et al (2014), analisou 46 estudos que comparou CP com outras abordagens e verificaram que CP (em diversos tipos de serviços de saúde) tiveram um custo relativo menor e, na maioria dos estudos, foi estatisticamente significativa. Considerando o Índice de Qualidade de Morte, da *Economist Intelligence Unit* para diversos países, o aspecto econômico, como a renda per capita, influencia na qualidade do cuidado oferecido na proximidade da morte, mas não foi o principal determinante para a qualidade de morte. Alguns países, com renda per capita próxima ou menor que o Brasil, conseguiram atingir melhores índices que este como, Costa Rica, África do Sul e Cuba (países de média renda), e Mongólia e Uganda (países de baixa renda) (EIU, 2015).

Neste índice as características que influenciaram na qualidade de morte foram: a) forte e efetiva implementação dos cuidados paliativos nas políticas nacionais de saúde; b) alto investimento público nos serviços de saúde; c) extensivo treinamento dos recursos humanos em cuidados paliativos, tanto para o profissionais médicos gerais e especializados; d) subsídios para reduzir a carga financeira dos cuidados sobre os pacientes; d) ampla disponibilidade de analgésicos

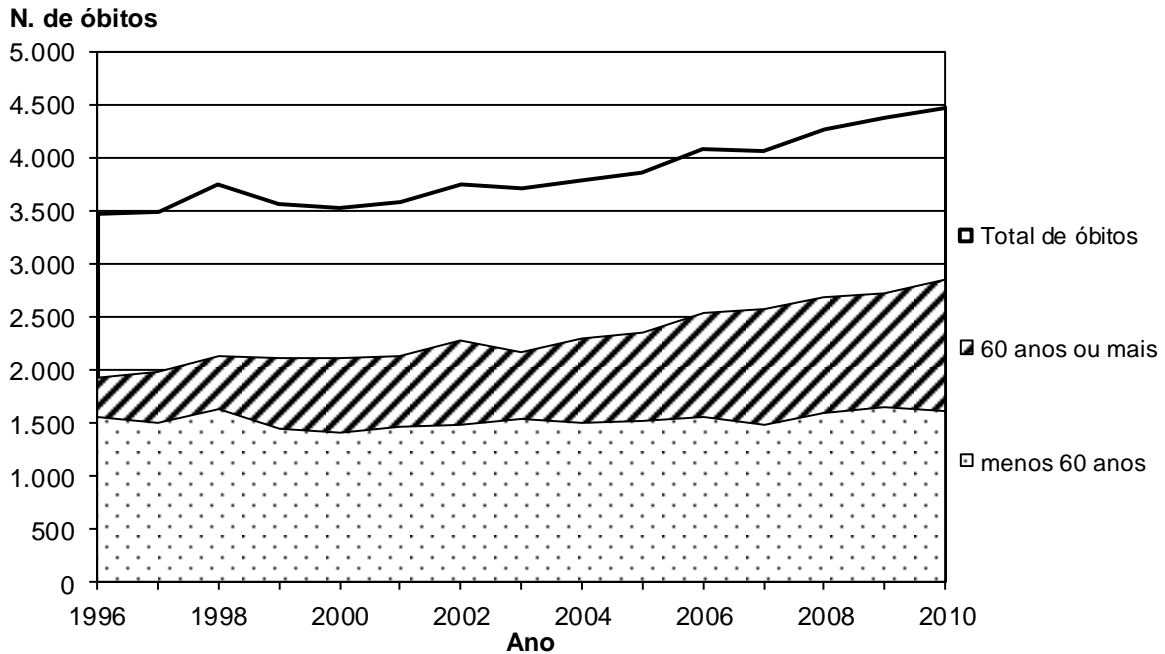
opioides e; e) forte consciência sobre CP do público em geral (EIU, 2015). Assim, a limitação do acesso à CP no Brasil, especialmente no SUS, pode estar mais relacionada a falta de uma organização do sistema de saúde e de uma política nacional específica para o desenvolvimento dos CP, que somente a limitação de recursos financeiros.

2. JUSTIFICATIVA

A Organização Mundial da Saúde estima que até o ano de 2030, as principais causas de morte serão decorrentes de doenças crônicas não transmissíveis (DCNT) como as neoplasias, as doenças cardiovasculares e cerebrovasculares e as doenças pulmonares crônicas (WHO, 2004; 2011). Além disso, há o aumento de casos como doenças neurodegenerativas, como Doenças de Alzheimer, Doença de Parkinson e outras síndromes demenciais (ADI, 2015). Estas condições frequentemente desenvolvem um prolongado período de terminalidade, causando a deterioração da qualidade de vida dos pacientes muito antes da ocorrência do óbito (GOMES et al., 2013). A população brasileira, dentro deste contexto social e demográfico, também apresenta um aumento da longevidade e da prevalência de DCNT nas causas de mortalidade, e a região sul do Brasil é a que possui o maior contingente de indivíduos idosos (TELAROLLI JÚNIOR; LOFFREDO, 2014).

Em Londrina, o elevado percentual de pessoas que morreram com mais de 50 anos indica um bom nível de saúde (acima de 70% da população), semelhante aos países desenvolvidos, e um envelhecimento gradativo da população. As principais causas de morte são relacionadas às DCNT como neoplasias, doenças do aparelho cardio e cerebrovasculares e doenças respiratórias (LONDRINA, 2009). Segundo dados do SIM, o número de óbitos de indivíduos acima de 60 anos tem crescido nos últimos anos. Enquanto o número de óbitos por ano na população geral do município teve um aumento de 28%, para a população acima de 60 anos o aumento foi de 48%, e este grupo correspondeu por 60,3% do total de óbitos (Figura 4).

Figura 4. Progressão de óbito totais e por faixa etária (menor ou igual/maior que 60 anos) no município de Londrina (1996 a 2010).

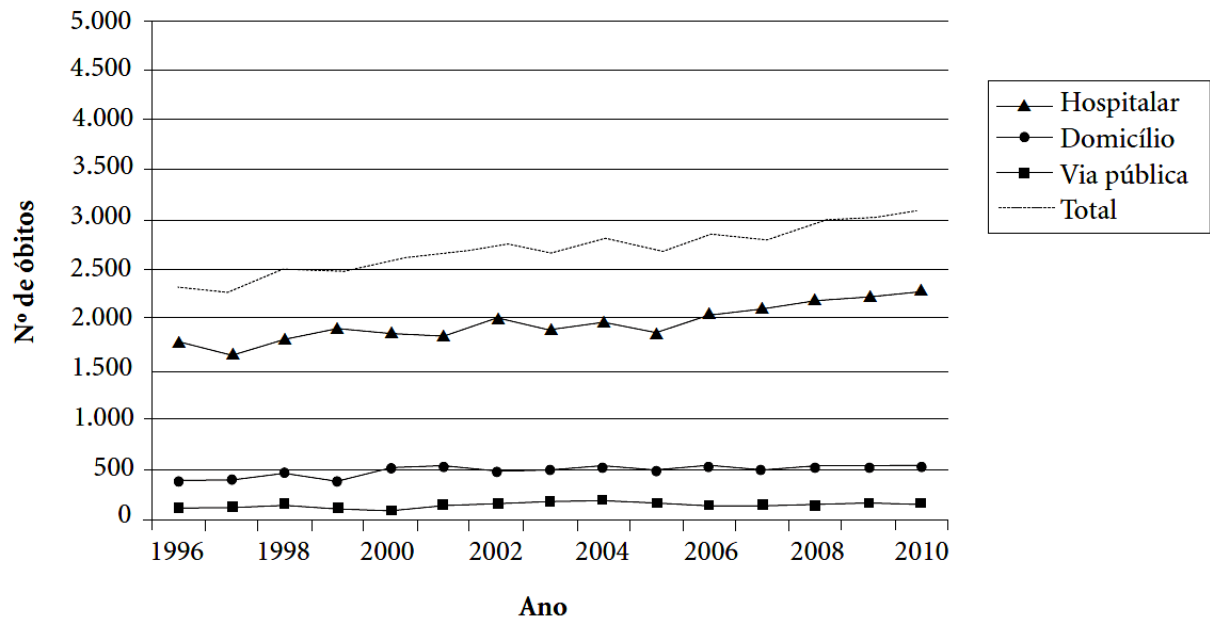


Fonte: MARCUCCI; CABRERA (2015).

Londrina é referência regional na assistência à saúde, conta com uma rede hospitalar estruturada, possui ampla inserção da Estratégia Saúde da Família (ESF) na atenção primária municipal e, em 1996, foi uma das primeiras cidades do Brasil a estruturar um sistema de internação domiciliar. Esta incluiu uma equipe específica para pacientes com indicação de Cuidados Paliativos, principalmente de condições oncológicas (FEUERWERKER, 2005; RODRIGUES, 2009). Atualmente, após uma reestruturação interna, esta equipe específica deixou de funcionar, mas o atendimento domiciliar ainda é realizado por meio do programa “Melhor em Casa”. Em 2014, este serviço admitiu 189 pacientes no município, realizou 18.216 visitas domiciliares e acompanhou nove óbitos (LONDRINA, 2014).

Em um estudo realizado em Londrina, entre 1996 e 2010, em relação aos locais de óbito no município, mais de 70% destes ocorreram nos hospitais e cerca de 18% nos domicílios (Figura 5). As ocorrências em outros locais, como casas de repouso ou ILP, corresponderam a menos de 3,5% do total de ocorrências (MARCUCI; CABRERA, 2015).

Figura 5: Número de óbitos por local de ocorrência em Londrina (1996 a 2010).



Fonte: MARCUCCI; CABRERA (2015).

Com este quadro atual, e considerando o provável aumento das DCNT na população brasileira, estima-se uma crescente necessidade ao acesso de CP nos serviços locais de saúde. Apesar das políticas de incentivo ao desenvolvimento dos CP no SUS, no momento há poucos dados na população brasileira indicando a quantidade e características dos pacientes em fase avançada ou sem possibilidade de cura com indicação de CP nos serviços de saúde, especialmente na atenção primária, bem como sobre o suporte oferecido pelas Unidades Básicas de Saúde (UBS) para estes pacientes. No entanto, algumas pesquisas identificaram a proximidade que a ESF tem de casos com potencial indicação de receberem CP (COMBINATO; MARTINS, 2012; FLORIANI; SCHRAMM, 2007; PAZ, 2013; QUEIROZ et al., 2013; SALVADOR; SANTOS; BARROS, 2013).

Assim, busca-se, por meio deste estudo, a obtenção de tais dados para ampliar o conhecimento sobre a população que teria indicação de CP entre a população cadastrada na ESF, a demanda de suporte nesse nível de atenção e as limitações para os cuidados integrais destes pacientes e seus familiares.

3. OBJETIVOS

3.1 Objetivo Geral

Identificar e caracterizar os indivíduos com indicação para CP cadastrados na ESF.

3.2 Objetivos Específicos

1. Estimar a frequência de indivíduos com indicação para CP a partir de um protocolo de triagem da população cadastrada na ESF;
2. Descrever as características clínicas e sociodemográficas destes indivíduos;
3. Avaliar a presença e intensidade dos principais sintomas físicos e psíquicos, e a capacidade funcional destes indivíduos;
4. Identificar a necessidade de cuidadores e descrever as características sociodemográficas destes cuidadores;
5. Identificar quais serviços estes pacientes recebem da UBS, sua frequência e suas limitações.

4. MÉTODO

Trata-se de um estudo transversal e descritivo, de cunho exploratório, realizado no município de Londrina. O município está localizado na região norte do estado do Paraná e possuía, em 2014, 543,003 habitantes segundo o Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE, 2014). É o segundo município mais populoso do Estado do Paraná e sua estrutura de serviços de saúde é referência para os demais municípios da região (MARCUCCI; CABRERA, 2015). Os dados populacionais e da atenção primária do município são apresentados no quadro 2.

Quadro 2: Dados populacionais e da atenção primária do município de Londrina (2014).

População do município	543,003
Número de pessoas registradas na ESF	298,188 (54,9%)
Mulheres	156.949 (52,6%)
Homens	141.239 (47,4%)
Pessoas cobertas com plano de saúde particulares na ESF	36.574 (12,3%)
Número de UBS	53
Número de equipes de ESF	93
Número de equipes de NASF	10
Número de equipes do Sistema de Atenção Domiciliar (SAD)	4
Equipes Multiprofissionais de Assistência Domiciliar (EMAD)	3
Equipes Multiprofissionais de Apoio (EMAP)	1

Fonte: BRASIL (2013b); LONDRINA (2014).

4.1. Seleção da amostra

A amostra foi obtida a partir de UBSs do município que possuíam o funcionamento pleno da ESF. Para a realização do teste piloto do protocolo de avaliação selecionou-se uma UBS localizada na periferia do município, conforme a conveniência dos pesquisadores e indicação da Autarquia Municipal de Saúde (Figura 6). O teste piloto teve como objetivo avaliar e adequar o protocolo de pesquisa para evitar perda de dados, facilitar o uso dos instrumentos pelos

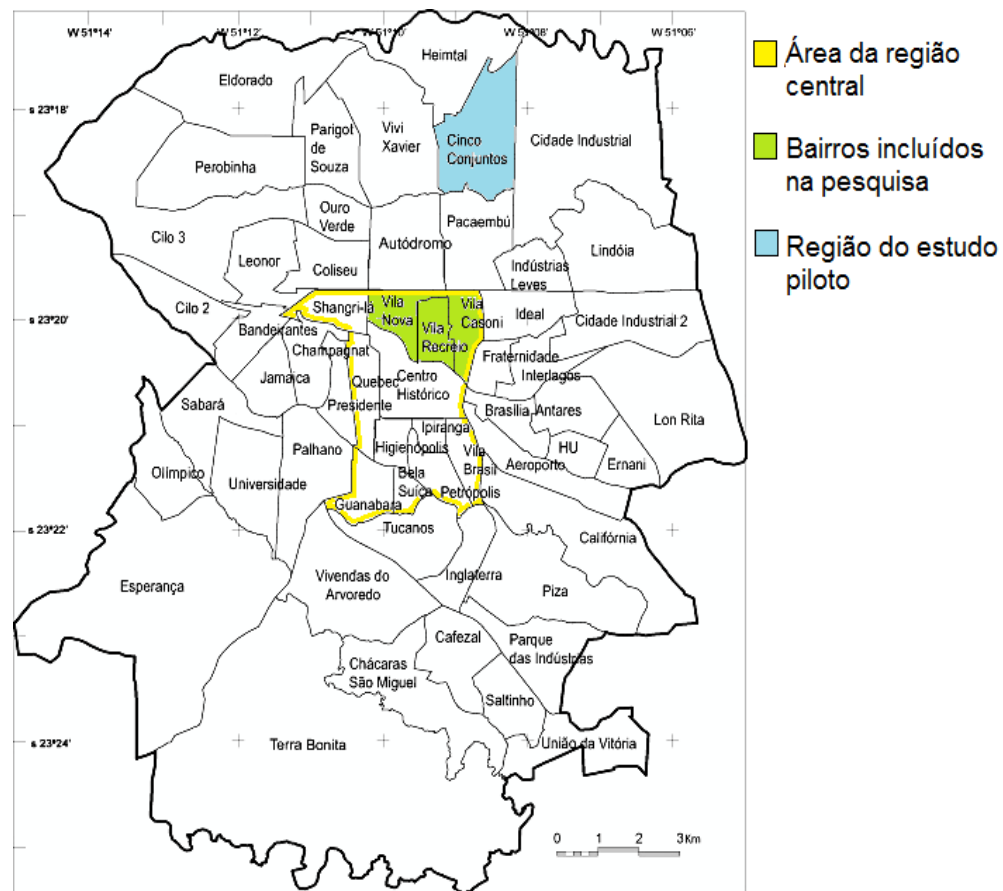
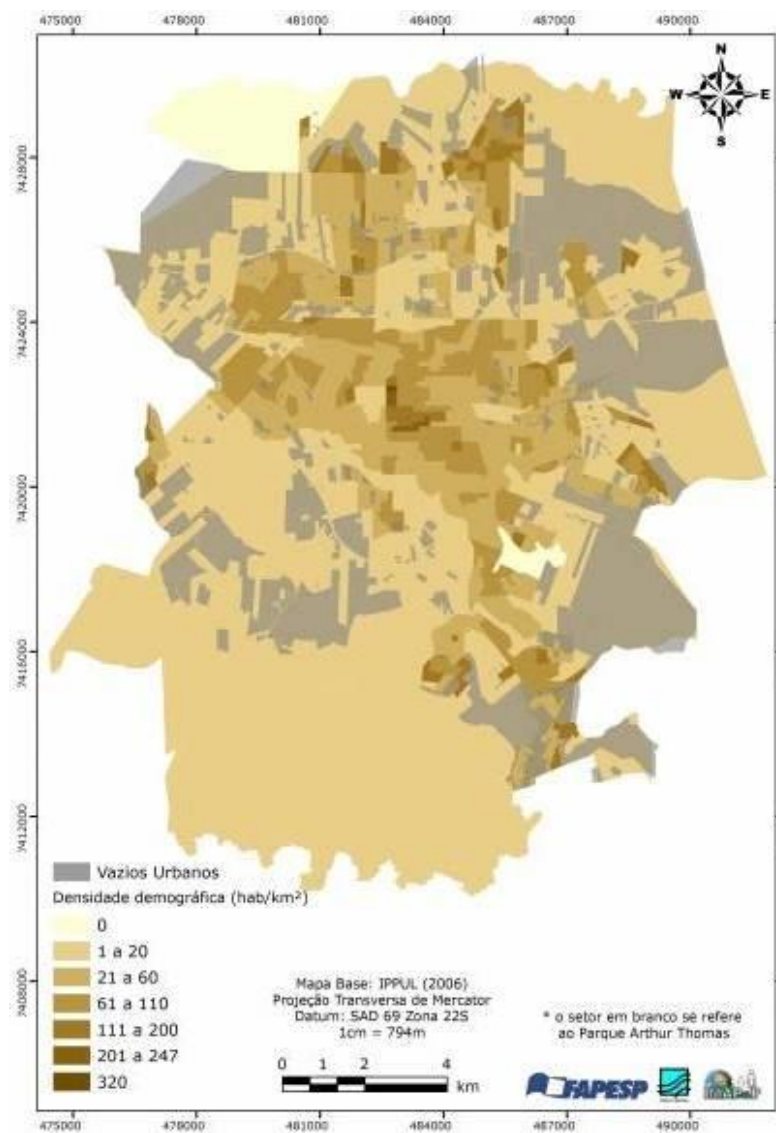
pesquisadores e identificar pontos de dúvidas ou limitações das ferramentas. Para a coleta final de dados selecionou-se UBSs da região central, por apresentarem maior densidade demográfica e para aproximar-se da realidade da população urbana do município. O número de UBSs incluídas foi definida a partir da possibilidade de tempo e capacidade dos investigadores de realizar as entrevistas.

A partir do contato, apresentação e autorização da coordenação da UBS, as equipes da ESF foram orientadas quanto a pesquisa, seus objetivos e as atividades propostas para investigação. Cada equipe foi solicitada a indicar, com base na sua área de abrangência populacional, os indivíduos cadastrados e acompanhados pela equipe que apresentavam as condições de saúde caracterizadas na ferramenta “Orientações para indicação de pacientes” (Apêndice A), com o objetivo de incluir a totalidade dos pacientes em condições frequentemente associadas aos CP, segundo a literatura especializada (ANCP, 2012; GSF, 2011.; HIGHET et al., 2014).

Os indivíduos indicados pela equipe da ESF foram, então, triados por meio da escala *Palliative Care Screening Tool* (PCST) (Anexo 1). Esta escala associa uma escala de avaliação funcional (Escala ECOG ou de Zubrod), e outras condições que indicam a necessidade de CP, como doenças principais, comorbidades, internações frequentes, piora progressiva, sintomas desconfortantes, entre outras. A PCST foi inicialmente utilizada em serviços especializado de CP nos Estados Unidos e recomendada pelo *Center of Advance Palliative Care* (CAPC) (2007). Foi primeiramente traduzida para o português e utilizada por Lucchetti et al (2009).

As informações necessárias para o PCST foram, primariamente, obtidas a partir da revisão de prontuários ou, quando necessário, por ligação telefônica ou entrevista direta. Para identificar os indivíduos com indicação de CP, esta ferramenta pontua as condições clínicas dos indivíduos numa escala numérica e, aqueles com pontuação de 4 ou mais pontos tem indicação de inclusão em CP.

Figura 6: Dados populacionais do município de Londrina e regiões relacionadas com a pesquisa.



Fonte: IBGE (2014); Londrina (2014).

4.2. Protocolo de Coleta de Dados

Os métodos de seleção e o protocolo de coleta de dados foram estabelecidos pelos pesquisadores. As coletas foram coordenadas pelo pesquisador principal, com graduação completa, e realizadas por este pesquisador e por estudantes de graduação da área da saúde vinculados à programas de iniciação científica e ao projeto de pesquisa. Estes estudantes foram orientados sobre os objetivos da pesquisa e treinados para triagem de pacientes, para realização de entrevistas e para aplicação do protocolo de coleta de dados, com possibilidade de prática prévia na realização do estudo piloto.

Após o processo de triagem, os indivíduos com indicativo de inclusão foram contatados para o agendamento de uma entrevista no domicílio. Estas foram iniciadas com a apresentação dos objetivos e métodos de pesquisa, a apresentação do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) (Apêndice B) e, posteriormente à sua aprovação e rubrica, foram preenchidas as ferramentas de coleta de dados segundo o protocolo proposto. Pacientes foram considerados não localizados a partir de duas visitas em dias diferentes sem localização de pessoas na residência ou sem possibilidade de contato telefônico.

Os pacientes incluídos foram avaliados pelas seguintes ferramentas:

1) Questionário de dados sociodemográficos e clínicos (Apêndice C): Ferramenta de elaboração própria utilizada para a coleta de dados de interesse do estudo. Incluía dados demográficos (sexo, idade, estado civil, moradia, fonte de renda), dados do cuidador (sexo, idade, parentesco, moradia), dados clínicos (diagnósticos, tempo de conhecimento da doença, última internação) e dos serviços de saúde recebidos da UBS (frequência de visitas, suporte recebido, profissionais envolvidos, suporte do SAD e principais problemas do serviço). As informações foram obtidas a partir das informações dos prontuários disponíveis na UBS e pela entrevista com o paciente ou cuidador.

2) Escala de Performance de Karnofsky (EPK) (Anexo 2): Escala que categoriza o status funcional dos indivíduos avaliados, numa escala de 10 a 100, sendo 100 um indivíduo sem limitações e 10 para casos com alta limitação funcional e alto risco de morte. Segundo a literatura, pacientes com um escore inferior a 70 (capaz de auto-cuidado, mas com mobilidade reduzida e incapaz de realizar tarefas de casa) podem ser elegíveis para CP precoce e, com pontuação de 50 (passa até

50% do dia sentado ou deitado, com necessidade considerável de assistência e frequentes cuidados médicos) é indicado a inclusão CP. A escala pode ser preenchida por qualquer profissional, mesmo que o paciente não seja comunicativo (ANCP, 2012; CREMESP, 2008).

3) Escala de Avaliação de Sintomas de Edmonton (*Edmonton Symptom Assessment System/ESAS*) (Anexo 3): utilizada para identificar e monitorar os sintomas de pacientes em CP no momento da avaliação ou num período pré-determinado. A escala pode ser preenchida pelo paciente, familiar e pelo profissional de saúde, e foi recentemente traduzido e adaptado à cultura brasileira (ANCP, 2012; MONTEIRO, 2012). Esta escala inclui a avaliação dos sintomas mais frequentemente associados aos CP (dor, cansaço, náusea, depressão, ansiedade, sonolência, falta de apetite, falta de ar e comprometimento do bem-estar) com uma escala analógica visual e numérica de 0 a 10, com maior pontuação indicando maior intensidade do sintoma (ANCP, 2012).

4) *Palliative care Outcome Scale* – versão em português (POS) (Anexo 4): é um questionário traduzido e validado na língua portuguesa para mensuração de informações acerca dos diversos domínios (físico, psicológico, social e familiar) que influenciam na qualidade de vida e sobre a assistência em saúde específica para pacientes em CP. Possui uma versão *self*, respondida pelo paciente, e outra versão *staff* que pode ser preenchida pelos profissionais de saúde ou cuidadores, fornecendo uma avaliação semelhante àquelas para os pacientes incapazes de se comunicarem. A escala é composta por 10 perguntas com respostas psicométricas, além de duas questões abertas (que não foram consideradas na pontuação para esta investigação). O escore final se dá pela soma da pontuação numa graduação de 0 a 40 pontos, sendo que quanto maior a pontuação menor a qualidade de vida do indivíduo e da assistência recebida (CORREIA, 2012; HEARN; HIGGINSON, 1999).

A avaliação dos resultados pela POS pode ser considerando a partir de cada questão individualmente ou do escore final. A análise individual das questões permite identificar quais os aspectos mais afetados (físico, psicológico, familiar) de determinado paciente. A análise global, por meio do valor da somatória das questões, permite uma visão geral do comprometimento do paciente nos domínios avaliados (CORREIA, 2012).

4.3. Aspectos bioéticos

O projeto foi submetido para avaliação do Comitê de Ética em Pesquisa da instituição, conforme Resolução CNS. 466/2012, e aprovado conforme o parecer CEP/UEL (número: 351.908/2013; CAEE: 17573113.8.0000.5231) (Anexo 5). Para o acesso a informações de prontuários e cadastros de pacientes da ESF do município, primeiramente foi solicitada a autorização da Autarquia Municipal de Saúde de Londrina (Anexo 6) e preenchido um termo de confidencialidade e sigilo para a utilização dos dados obtidos.

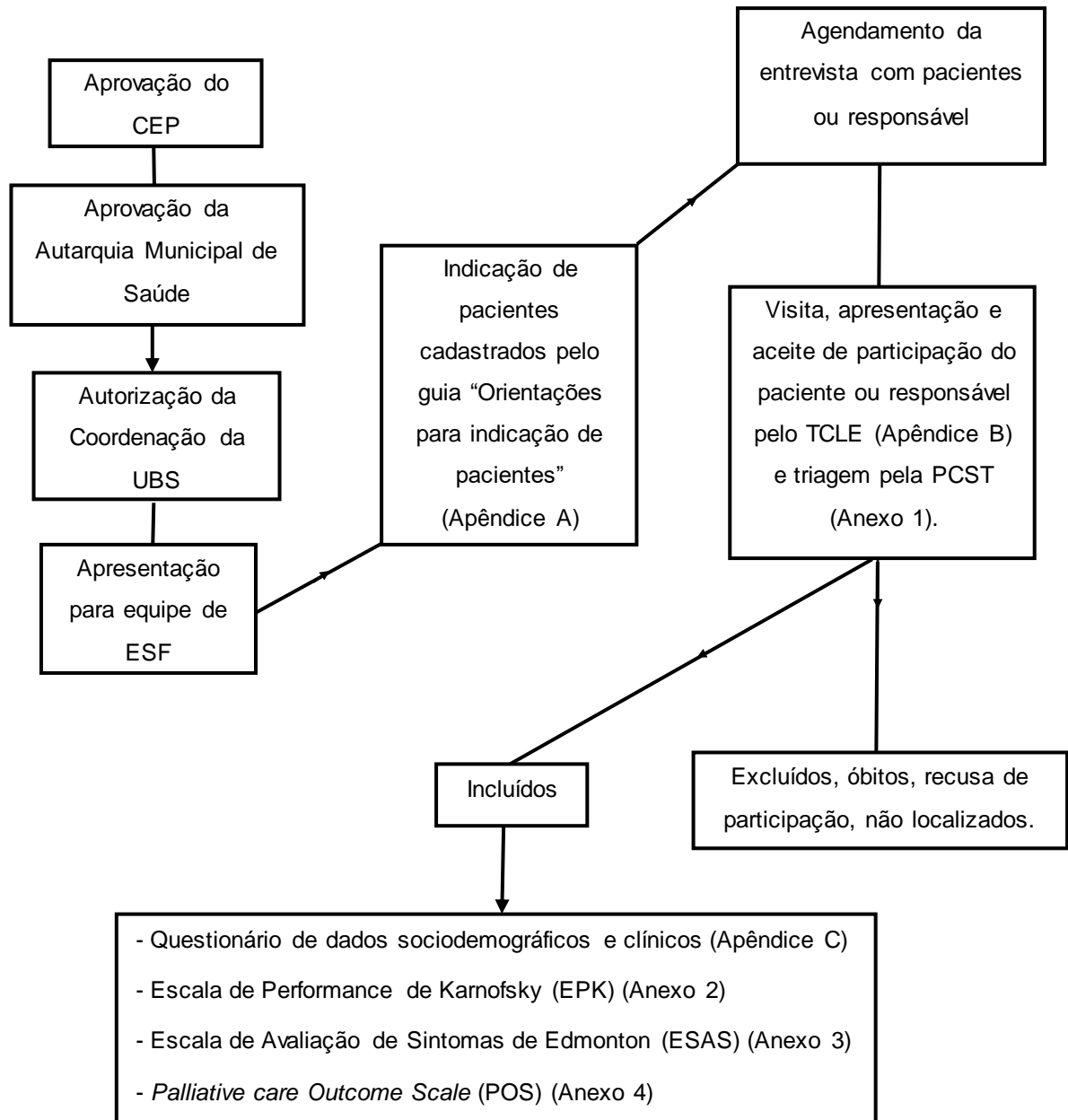
Todos os sujeitos incluídos na pesquisa foram informados sobre os objetivos do projeto, os procedimentos envolvidos na coleta de dados e sobre seu direito de autonomia e recusa de participação, para, então, assinar o TCLE.

Pacientes não-comunicativos, confusos ou incapazes de assinar foram representados por seus cuidadores ou representantes legais, e foram incluídos no protocolo de avaliação pois as ferramentas utilizadas permitiam a participação dos indivíduos incapazes de se comunicar por meio das informações coletadas de cuidadores, familiares e profissionais de saúde. Foram excluídos da pesquisa indivíduos menores de 18 anos, indivíduos incapazes de responder a pesquisa que não tinham representantes legais ou cuidadores, e aqueles com quadro clínico divergente do estudo.

Em caso de averiguação de pacientes fragilizados ou com alguma condição clínica sem suporte adequado no momento da entrevista, os mesmos foram encaminhados à UBS de cadastro ou a um serviço de saúde público para prestação do atendimento adequado.

O fluxograma de planejamento da pesquisa e o protocolo de seleção da amostra são apresentados na figura 7.

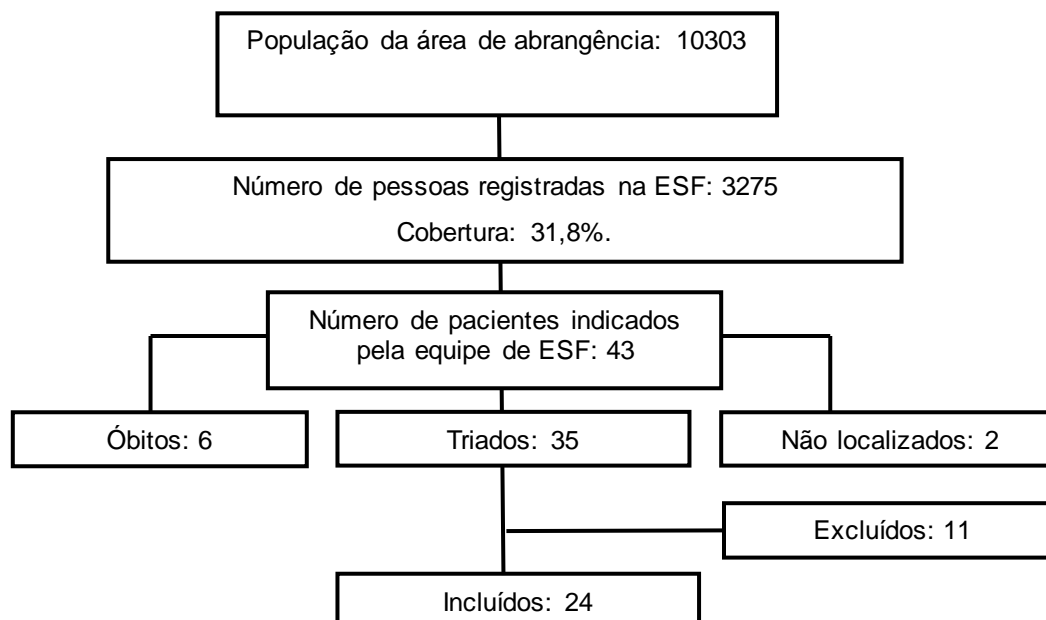
Figura 7: Fluxograma de planejamento e seleção da pesquisa.



4.4. Teste piloto

A UBS selecionada para o estudo piloto possuía somente uma equipe da ESF, que foi orientada conforme os procedimentos de indicação de pacientes. Estes foram triados e avaliados conforme o protocolo proposto. A equipe selecionada possuía uma população cadastrada de 3275 pessoas (1535 homens, 1740 mulheres) em dezembro de 2013, e as entrevistas foram realizadas entre janeiro e março de 2014. O fluxo da amostragem é apresentado na figura 8.

Figura 8. Fluxograma com dados populacionais e da amostragem da UBS do estudo piloto.



Sobre o método de indicação dos pacientes com necessidade de CP, não foram encontradas dificuldades para a identificação e localização destes. Aqueles indivíduos os quais a equipe tinha dúvidas sobre a inclusão ou não na lista de indicação, foi recomendado que esses fossem incluídos na lista de indicações, pois todos seriam posteriormente triados pela ferramenta PCST.

A frequência de paciente cadastrados na ESF com indicação de CP, na área de abrangência da UBS do estudo piloto, foi de 7,3 casos para 1000 indivíduos. Dos pacientes indicados, 11 foram excluídos por não atingirem 4 ou mais pontos na PCST ou não preencherem os critérios de inclusão. Participaram das entrevistas, 13

mulheres e 11 homens, com idade média de 76,3 anos (mínimo=37 e máximo=99 anos). Não houve recusas para a realização das entrevistas.

Para os 24 indivíduos incluídos, a idade média foi de 76,25 anos (min.=37 e máx.=99 anos). Os pacientes moravam com uma média de 3,4 (min.=1 e máx.=7) pessoas na mesma residência, somente um referiu não precisar de cuidador para seus afazeres cotidianos. Entre os cuidadores a média de idade foi de 59,52 (min.=42 e máx.=82 anos) anos. O quadro clínico mais frequente foi a seqüela de acidente vascular encefálico.

A média de pontos na PCST foi 7 (min.=5 e máx.=10 pontos). A capacidade funcional, avaliada pela escala de Karnofsky, apresentou uma média de 43,33 pontos (min.=30 e máx.=80), e 20 tinham capacidade igual ou menor que 50, ou seja, requer considerável assistência nas atividades de vida diária e frequentes cuidados médicos. Em relação aos sintomas mais frequentes, mensurados pela ESAS, observou-se que o sintoma menos presente foi a náusea (média= 0,67, min.=0 e máx.=7) e os de maior intensidade, ainda que moderada, foram o de comprometimento do bem-estar (média= 4,12, min.=0 e máx.=8) e de falta de apetite (média= 3,25, min.=0 e máx.=9). Deve-se considerar que quanto maior a pontuação maior o acometimento do sintoma, numa escala de 0 a 10.

A escala *Palliative care Outcome Scale* (POS) foi aplicada em 18 pacientes, sendo 12 respondida pelo cuidador e 6 pelo próprio paciente. Seis questionários não foram aplicados por dificuldades na aplicação. A média geral foi 14,78 pontos (min.=6 e máx.=23), numa escala de 0 a 42 pontos, na qual quanto maior o escore maior o acometimento global do paciente. A média para o grupo respondido pelo cuidador foi de 16,17 (min.=8 e máx.=23) pontos e para o grupo respondido pelo paciente foi de 12 (min.=6 e máx.=17), indicando o menor acometimento destes que tinham maior autonomia.

Em relação aos serviços prestados pela UBS, a maioria dos pacientes recebiam medicamentos e a visita do Agente Comunitário de Saúde (ACS), no mês anterior à entrevista. Os problemas relacionados ao atendimento da UBS foram citados por meio de pergunta aberta. Os principais problemas citados nas entrevistas foram a demora no atendimento, a falta de visita domiciliar, a falta de materiais ou medicamentos e a falta de profissionais e dificuldade para marcar consultas. Para a coleta final, utilizou-se estes problemas mais frequentemente

citados para formular uma questão de múltipla escolha sobre os problemas do serviço.

Quanto ao formulário da entrevista, para a coleta final foram corrigidos erros de digitação ou de formatação gráfica. Foi excluído a questão sobre a classificação da religião dos pacientes, porque o autor julgou que este tema não seria aprofundado na discussão do estudo. Na escala de sintomas de Edmonton foi incluído uma marcação para “não aplicável” (N/A), utilizada para os sintomas que não foram possíveis de serem avaliados.

Na escala POS foram observadas dificuldades para abordar e avaliar a questão número 7, principalmente para os pacientes impossibilitados de comunicarem-se, a qual questionava se “Nos últimos 3 dias, você sentiu que sua vida vale a pena? (versão paciente)/ ..., acha que o/a doente sentiu que sua vida valia a pena? (versão cuidador)”. Pois, além da difícil mensuração, os avaliadores acharam esta pergunta incômoda de abordar nos casos de maior fragilidade, bem como para os cuidadores de responder algo tão pessoal. Este problema também tinha sido identificado pelos autores da escala em outros estudos, assim para a coleta final foi utilizada uma segunda versão do questionário, que foi disponibilizada na língua portuguesa, e que utiliza a questão “Nos últimos 3 dias, você sentiu-se deprimido/a (triste)? (versão paciente)/..., acha que o/a doente se sentiu deprimido/a? (versão cuidador)”, para abordar o tema (POS, 2012).

4.5. Análise dos dados

Os resultados foram analisados por estatísticas descritiva e analítica realizados pelos programas estatísticos IBM SPSS Statistics 20 (IBM Corporation) e Microsoft Excel (Microsoft Corporation). Para os dados descritivos analisou-se por frequência, valores de tendência central (média), porcentagem e de dispersão (intervalo de confiança [IC] de 95%). Para comparações estatística entre grupos foram realizados os testes t de Student para amostras independentes ou teste U de Mann-Whitney, antecidos por teste de Kolmogorov-Smirnov para análise da distribuição de normalidade. Para todas as análises adotou-se um nível de significância de 5% ($p \leq 0,05$) para determinar a diferença entre as hipóteses nulas. Foi realizado teste de correlação de Spearman para verificar a associação entre o escore da capacidade funcional (EPK) com cada um dos sintomas avaliados (ESAS).

Os resultados foram apresentados por meio de gráficos e tabelas. Para divulgação no meio científico, foram elaborados artigos para periódicos da área e apresentação em eventos relacionados à temática.

5. RESULTADOS

A presença de pacientes com indicação de CP foi observada em todas as UBSs selecionadas para a coleta de dados. Foram incluídas três UBSs da região central da cidade, cada uma com duas equipes de ESF. O número total de pessoas cadastradas da ESF das áreas de abrangência destas UBSs foi de 16.018, a partir de uma população de 26.389 habitantes, com cobertura de 60,70% (BRASIL, 2013b; LONDRINA, 2014). O período da coleta ocorreu entre maio de 2014 e fevereiro de 2015.

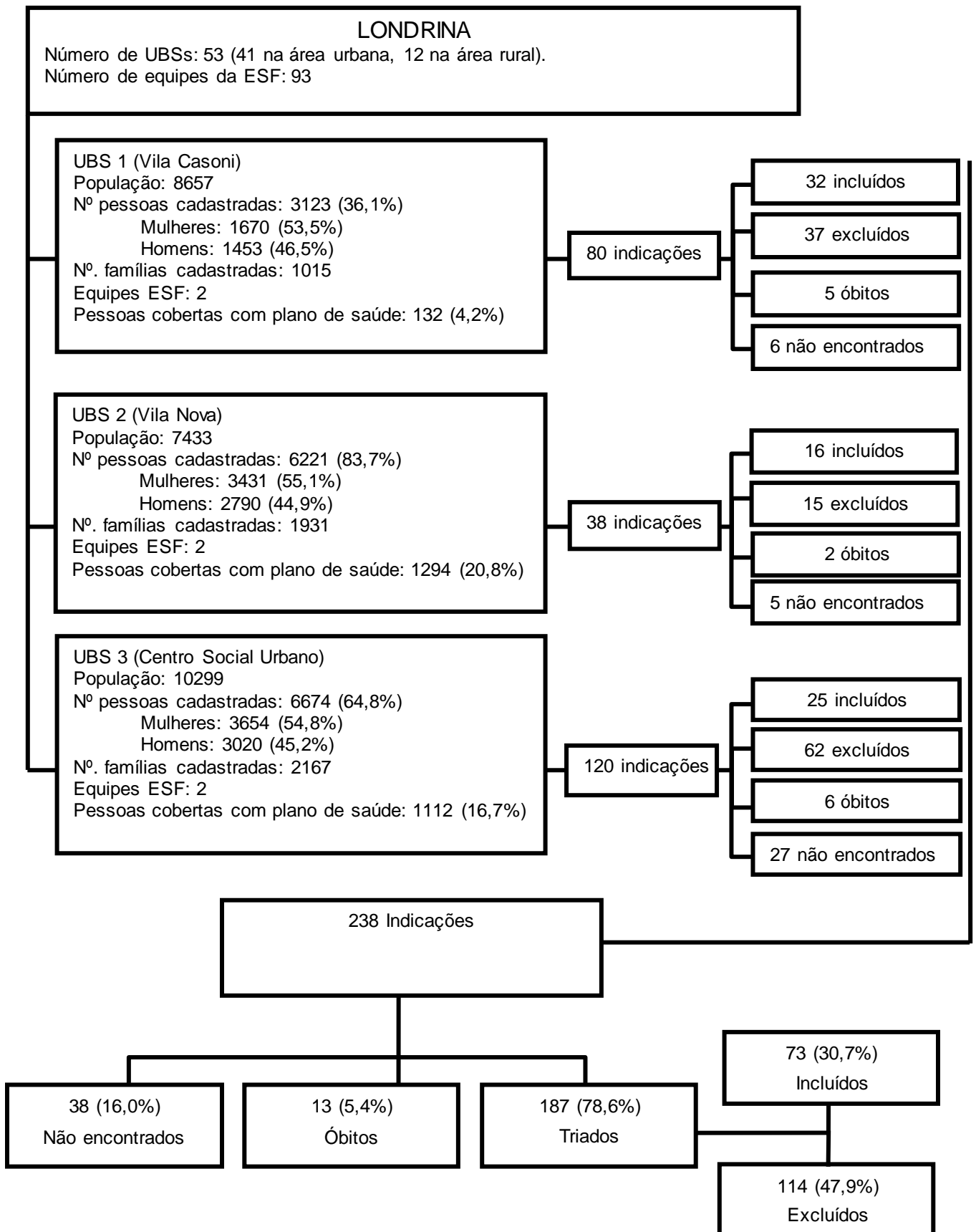
Ao total, estas seis equipes envolvidas indicaram 238 pacientes com potencial necessidade de CP. Destes pacientes, 13 faleceram, entre o período de indicação e a triagem, e 38 não foram encontrados. Dos 187 pacientes triados pela ferramenta PCST, 73 apresentaram indicação para receberem CP e foram incluídos no protocolo de pesquisa (Figura 9). A frequência de pacientes com indicação de receberem CP encontrada neste estudo foi de 456 por 100 mil pessoas registradas na ESF.

As perdas da amostra (óbitos e não-encontrados) totalizaram 21,4% dos indicados. No entanto, devido as particularidades do estado de saúde dos pacientes com necessidade de CP, destaca-se que os óbitos registrados entre os pacientes indicados pelas equipes eram potenciais candidatos a inclusão, e que se considerados na análise do momento de indicação, resultaria na frequência de aproximadamente 537 pacientes por 100 mil pessoas registradas na ESF.

Os pacientes excluídos totalizaram 114 (47,9% das indicações), devido não preencherem os critérios de inclusão ou terem obtido escore na PCST igual ou menor que 3 pontos (média=1,82 pontos; IC 95%= $\pm 0,18$). Destes, 42 eram homens e 72 mulheres com idade média de 72,6 anos (IC 95%= $\pm 3,30$).

Verifica-se que, apesar de haver proximidade geográfica entre as UBSs incluídas, há diferenças no tamanho populacional, na proporção de cobertura da ESF e na proporção de indivíduos com plano de saúde

Figura 9: Fluxograma da amostragem de pacientes com indicação de CP na ESF e dados das UBS incluídas na pesquisa.



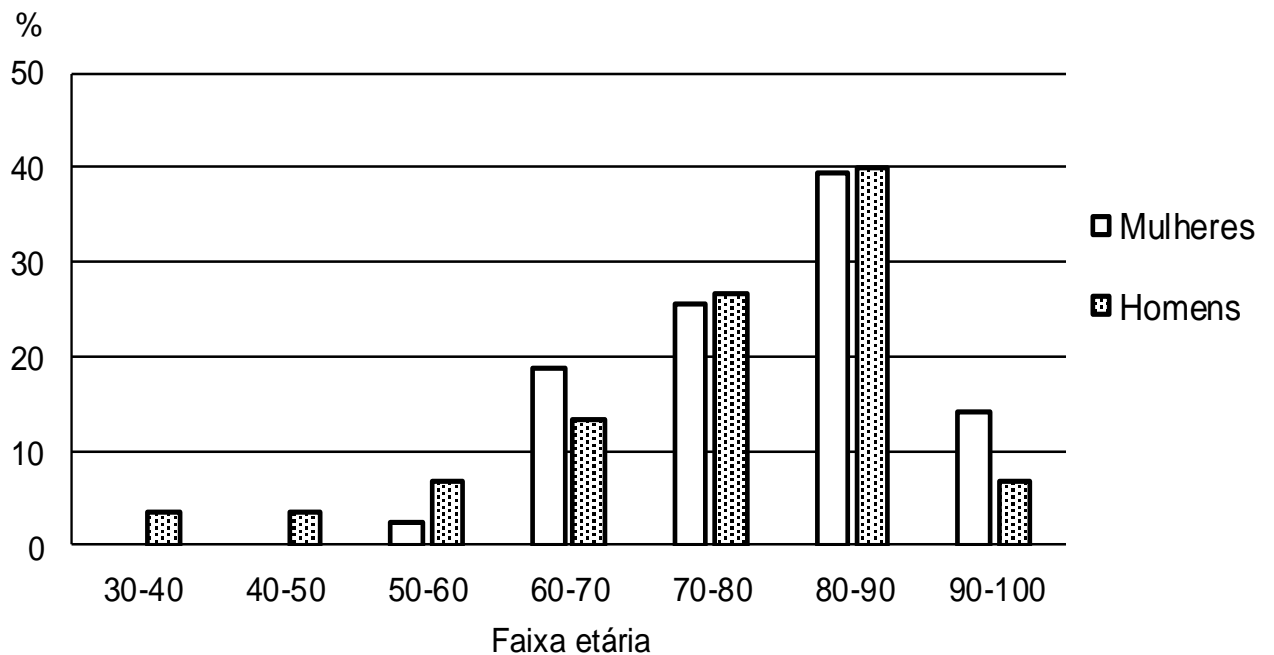
5.1. Características sociodemográficas

Dos 73 pacientes incluídos na pesquisa, 30 eram homens e 43 mulheres, e a média de idade foi de 77,18 (IC 95%= \pm 2,78) anos. Não houve diferença na média de idade entre os sexos ($p=0,26$). Demais dados são apresentados na tabela 1 e figura 10.

Tabela 1: Gênero e média de idade de pacientes com indicação de Cuidados Paliativos na ESF em UBS da região central de Londrina (2015).

	n	%	Idade média (anos)	IC95%
Homens	30	41,1	75,13	\pm 5,21
Mulheres	43	58,9	78,60	\pm 3,00
Total	73	100,0	77,18	\pm 2,78

Figura 10: Faixas etárias segundo o gênero de pacientes com indicação de Cuidados Paliativos na ESF em UBS da região central de Londrina (2015).



A maioria dos pacientes eram casados ou viúvos, moravam no próprio domicílio e recebiam suporte de seguro social. Cerca de 75% tinham o SUS como principal meio de assistência à saúde. Outros dados sociais são apresentados na tabela abaixo:

Tabela 2: Dados sociais de pacientes com indicação de Cuidados Paliativos na ESF em UBS da região central de Londrina (2015).

Estado Civil	n	%
Casado/a	32	43,8
Viúvo/a	29	39,7
Solteiro/a	9	12,3
Divorciado/a	3	4,1
Moradia		
Própria	64	87,7
Com parente/Cuidador	8	11,0
Outra	1	1,4
Fonte de renda		
Seguro social	68	93,2
Suporte familiar	5	6,8
Suporte institucional	0	0,0
Outra	0	0,0
Plano de saúde		
Sim	17	23,3
Não	56	76,7

5.2. Dados clínicos

Pela escala de triagem PCST a pontuação média foi de 5,86 pontos (IC 95%= \pm 0,24), para os homens 5,83 (IC 95%= \pm 0,34), para as mulheres 5,88 (IC 95%= \pm 0,24), e não houve diferença entre os sexos ($p=0,84$). A PCST inclui dados das doenças principais, doenças secundárias, escala de funcionalidade (Escala ECOG) e outros aspectos clínicos. Na tabela 3 apresenta-se a distribuição de funcionalidade da amostra incluída.

Tabela 3: Frequências da capacidade funcional (Escala ECOG) de pacientes com indicação de Cuidados Paliativos na ESF em UBS da região central de Londrina (2015).

CAPACIDADE FUNCIONAL	n	%
Nenhuma ou limitação leve	3	4,1
Limitação de autocuidados, mais de 50% do tempo fora do leito.	24	32,9
Autocuidados limitados, mais de 50% do tempo no leito	26	35,6
Completamente dependente nas atividades diárias	20	27,4
Total	73	100,0

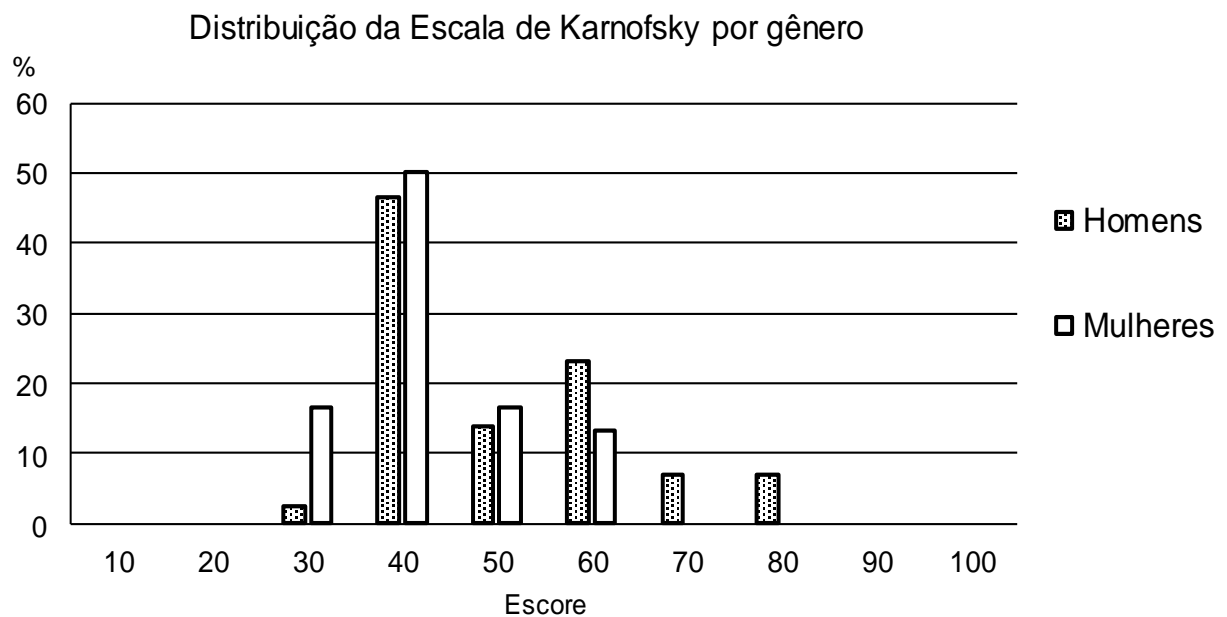
Foi observado que as principais doenças dos pacientes com indicação de CP na ESF eram de origem neurológica como síndromes demenciais ou doenças cerebrovasculares. E a principal comorbidade foi a insuficiência cardíaca. Cerca de 50% dos casos tinham conhecimento da doença principal há mais de dois anos. Outros dados clínicos são apresentados na tabela 4.

Tabela 4: Doenças principais, secundárias e dados clínicos de pacientes com indicação de Cuidados Paliativos na ESF em UBS da região central de Londrina (2015).

Doenças Principais	n	%
Alzheimer ou outra síndrome demencial	20	27,4
Acidente vascular encefálico (AVC)	19	26,0
Doença osteomioarticular	9	12,3
Outra doença neurológica	8	11,0
Insuficiência cardíaca congestiva (ICC)	7	9,6
Câncer	6	8,2
Insuficiência renal crônica (IRC)	2	2,7
Doença pulmonar obstrutiva crônica (DPOC)	1	1,4
Hepatopatia	1	1,4
Condições secundárias (comorbidade)		
ICC	27	37,0
IRC	9	12,3
AVC	5	6,9
DPOC	2	2,7
Câncer	1	1,4
Mais de 1	5	6,9
Nenhuma	24	32,9
Última internação		
Há mais de 6 meses	50	68,5
Entre 3 e 6 meses	9	12,3
Entre 1 e 3 meses	8	11,0
Há menos de 1 mês	3	4,1
Não sabe	3	4,1
Atendimento pelo Sistema de Atenção Domiciliar		
Não	70	95,9
Sim	3	4,1
Tempo conhecimento doença principal		
Mais de 2 anos	51	69,9
Entre 1 e 2 anos	11	15,1
Menos de 6 meses	5	6,9
Entre 6 meses e 1 ano	4	5,5
Não sabe	2	2,7
Total	73	100,0

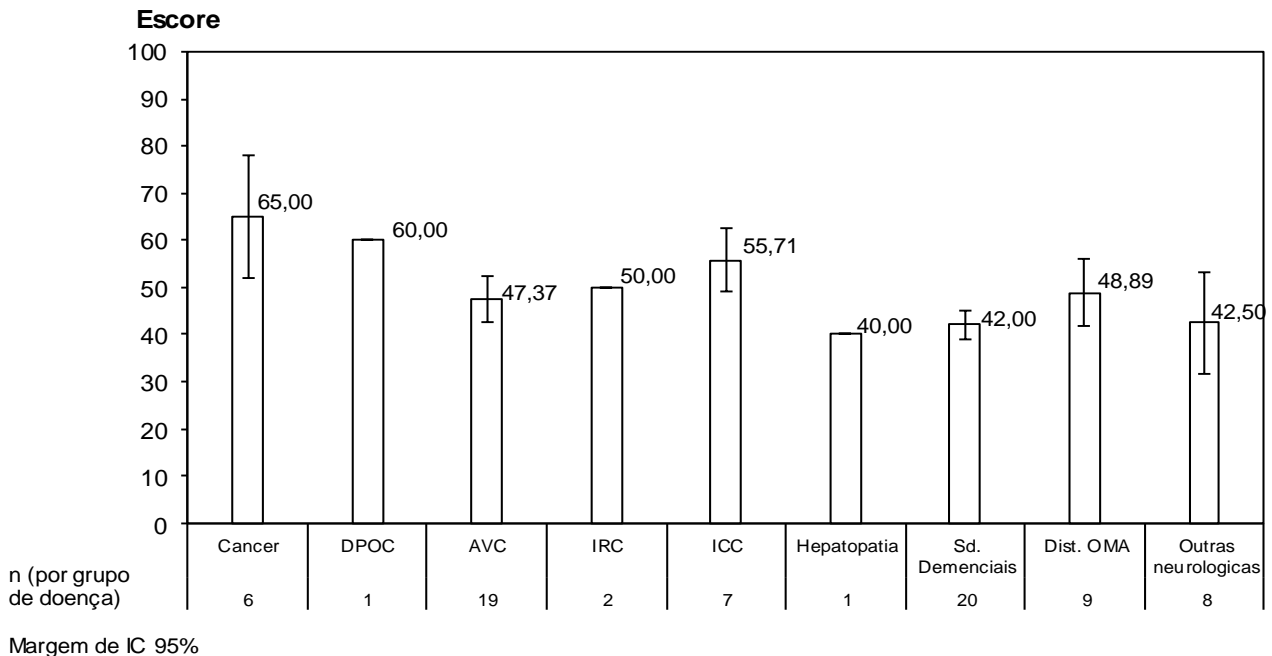
Devido à grande frequência de doenças neurológicas (incluindo lesão medular, lesão de nervos periféricos ou outras síndromes neurológicas) e de doenças osteoemioarticulares (OMA), que incluíam fraturas, amputações ou outras condições relacionadas ao aparelho locomotor, a funcionalidade apresentou-se afetada na grande maioria dos casos. A média na EPK foi de 47,95 (IC 95%= \pm 2,86) pontos, para homens a média foi 44,00 (IC 95%= \pm 4,05) pontos e para mulheres 50,70 (IC 95%= \pm 3,39). A comparação entre grupos indicou uma diferença significativa entre os sexos ($p=0,023$), ou seja, as mulheres tiveram um grau de funcionalidade ligeiramente maior que os homens (Figura 11).

Figura 11: Distribuição da funcionalidade (Escala de Performance de Karnofsky) por gênero de pacientes com indicação de Cuidados Paliativos na ESF em UBS da região central de Londrina (2015).



Ao analisar a distribuição da EPK por doença principal, verifica-se que os casos de câncer e ICC tem melhores escores de funcionalidade (média > de 50 pontos), enquanto aqueles com doenças de comprometimento neurológico apresentaram um menor grau de funcionalidade (figura 12).

Figura 12: Distribuição da funcionalidade (média da Escala de Performance de Karnofsky) de pacientes com indicação de Cuidados Paliativos na ESF, classificada por tipo de doença principal (2015).



Cerca de 41% dos pacientes eram capazes de prover informações pessoais relativas ao questionário, 32% eram incapazes de fornecer quaisquer informações sobre si e cerca de 27% tinham capacidade de responder questões básicas ou pessoais, como presença e intensidade de sintomas, mas necessitava de auxílio do cuidador para complementar outras informações.

A presença e intensidade dos principais sintomas foram avaliados pela Escala de Sintomas de Edmonton (ESAS), que utiliza uma escala visual analógica de 0 (nenhum sintoma) a 10 (máxima sensação do sintoma). Os sintomas mais frequentes foram os relacionados ao comprometimento do bem-estar, dor, cansaço e sonolência, presentes em mais de 30 pacientes. Nesta amostra, o sintoma de náusea foi praticamente inexistente. Destaca-se também a dificuldade de avaliar sintomas psicossomáticos por esta escala, visto a frequência de respostas “Não aplicável” para os sintomas de depressão, ansiedade e comprometimento do bem-estar (tabela 5).

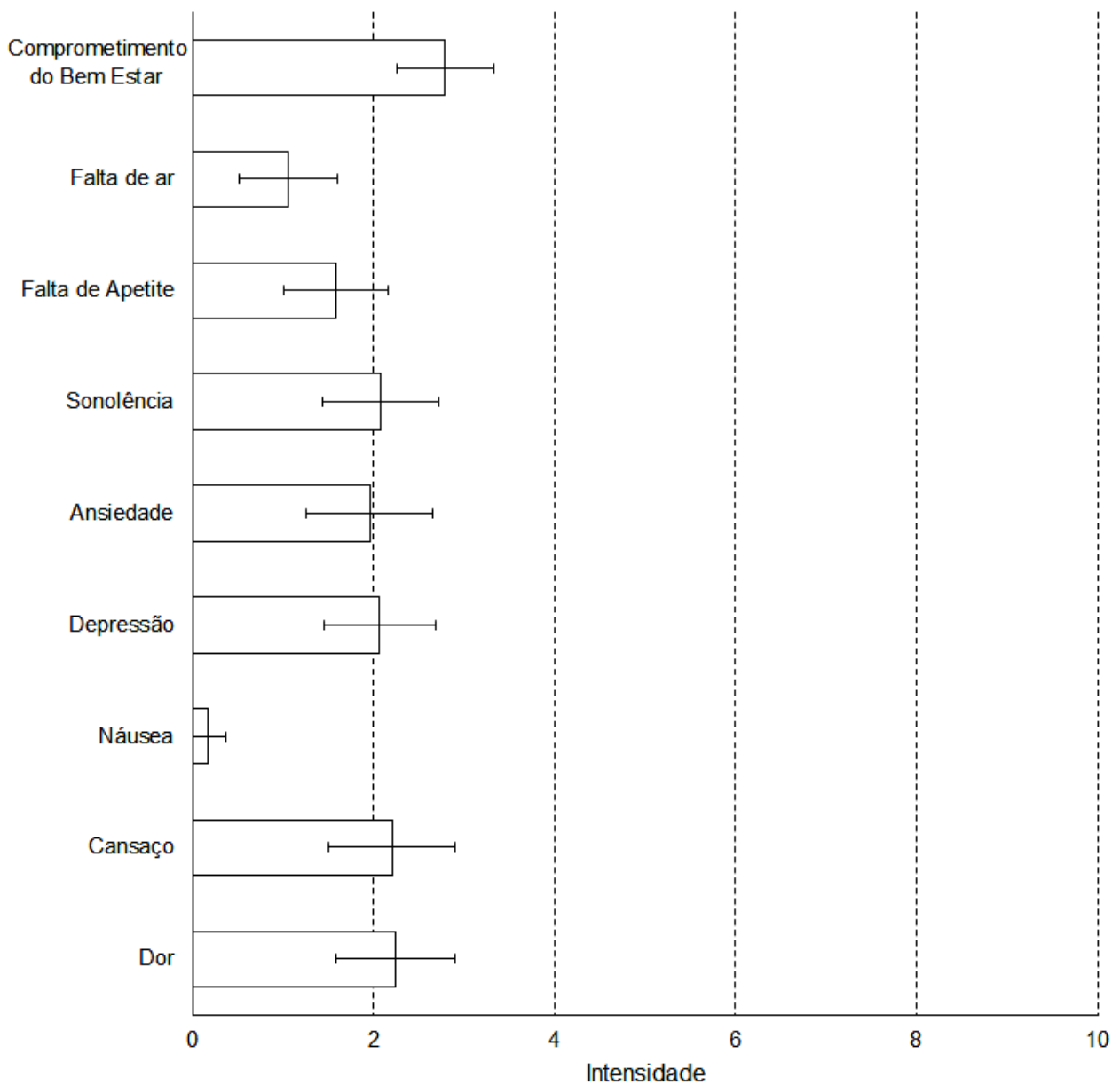
Tabela 5: Presença e intensidade dos sintomas avaliados pela Escala de Sintomas de Edmonton de pacientes com indicação de Cuidados Paliativos na ESF de UBS da região central de Londrina (2015).

FREQUÊNCIA (%)	Dor	Cansaço	Náusea	Depressão	Ansiedade	Sonolência	Falta de Apetite	Falta de ar	Comprometimento do Bem Estar
Presença	45,2	43,8	4,1	38,4	31,5	43,8	34,2	21,9	54,8
Ausência (Escore 0)	54,8	56,2	95,9	43,8	61,6	56,2	64,4	78,1	24,7
Intensidade Leve (Escore 1, 2, 3)	13,7	15,1	1,4	13,7	6,8	13,7	11,0	12,3	21,9
Intensidade Moderada (Escore 4, 5, 6)	20,5	17,8	2,7	17,8	12,3	19,2	16,4	4,1	27,4
Intensidade Alta (escore 7, 8, 9, 10)	11,0	11,0	0,0	6,8	12,3	11,0	6,8	5,5	5,5
n/a	0,0	0,0	0,0	17,8	6,8	0,0	1,4	0,0	20,5
Mínimo relatada	0	0	0	0	0	0	0	0	0
Máximo relatada	10	10	6	10	10	10	9	10	7

n/a: Não aplicável.

Apesar de alguns casos com alta intensidade de sintomas, como visto na tabela 5, observa-se que a média geral da intensidade dos sintomas foi leve (< 3 pontos) (Figura 13).

Figura 13: Médias da intensidade dos sintomas pela Escala de Sintomas de Edmonton (com IC 95%) de pacientes com indicação de Cuidados Paliativos na ESF de UBS da região central de Londrina (2015).



Quando classificados pelo tipo de doença, verificou-se uma média de intensidade moderada (escore entre 3 e 7) para dor, cansaço, depressão, ansiedade e comprometimento do bem-estar para os pacientes com câncer. A dor também teve média de moderada intensidade para doenças OMA (Figura 14). Para os pacientes com DPOC, hepatopatia e IRC, não foram computadas as médias dos sintomas devido a amostragem reduzida (n=1, n=1 e n=2, respectivamente), e os dados individuais destes casos são apresentados na tabela 6.

Figura 14: Médias da intensidade de sintomas de pacientes com indicação de Cuidados Paliativos na ESF em UBS da região central de Londrina (2015), classificados por tipo de doença.

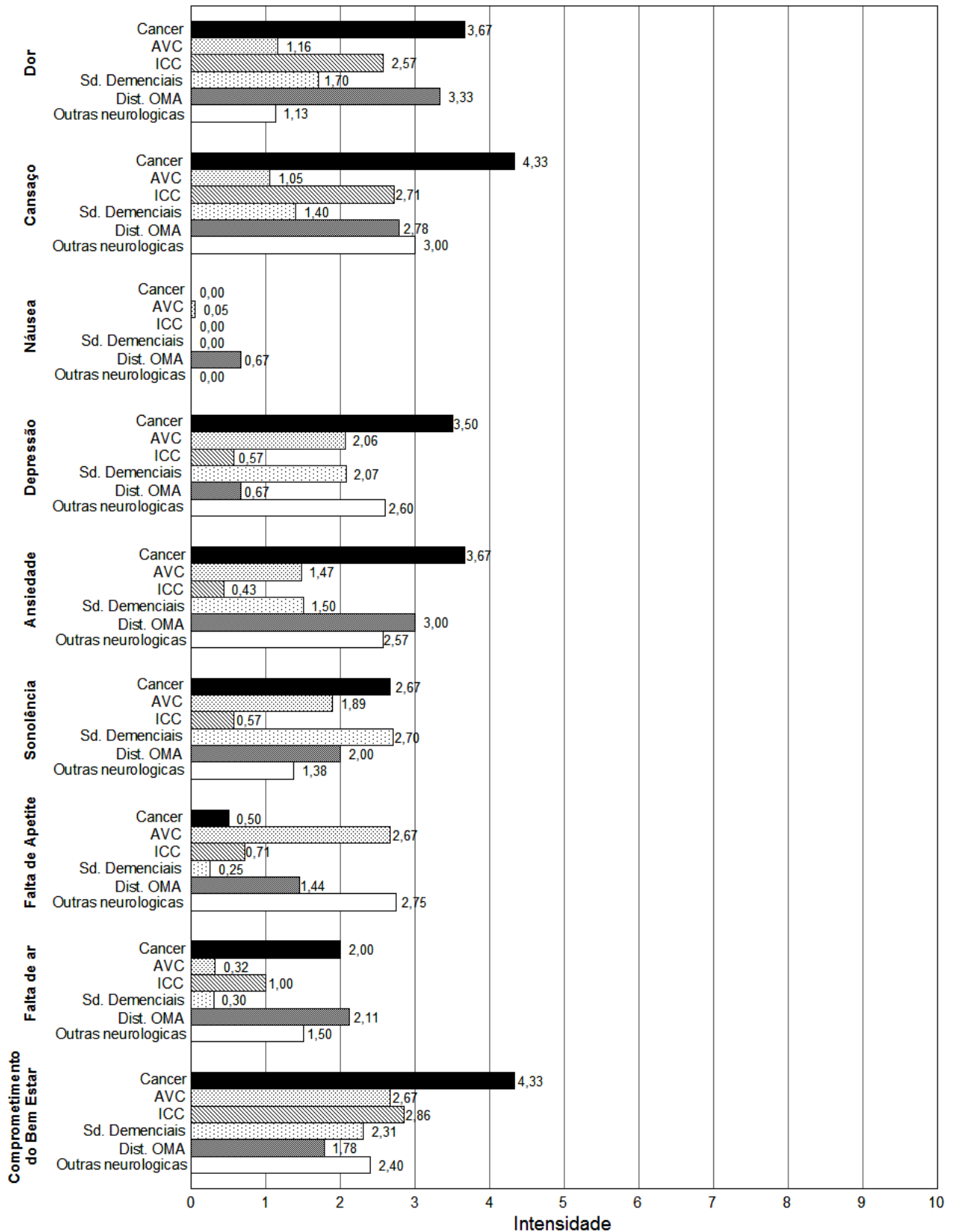
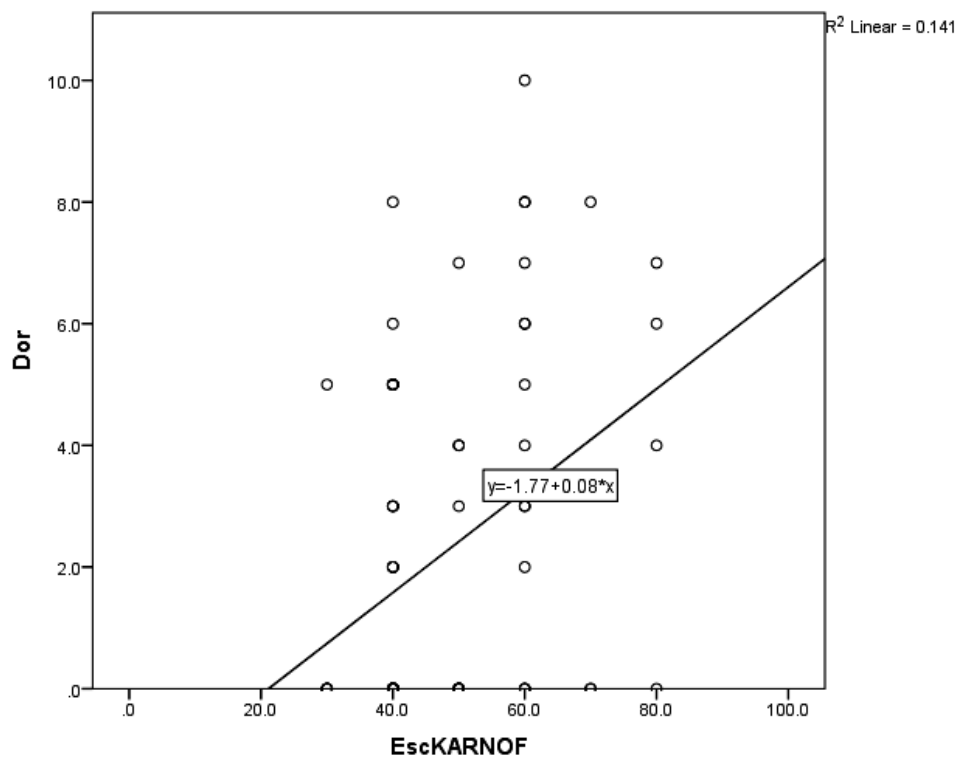


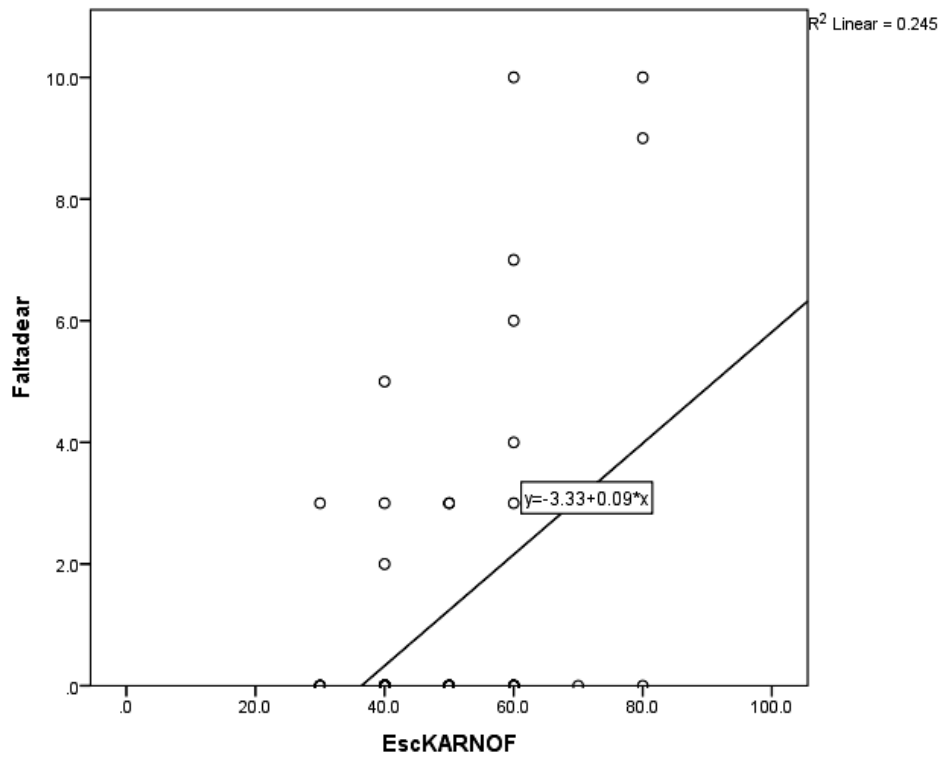
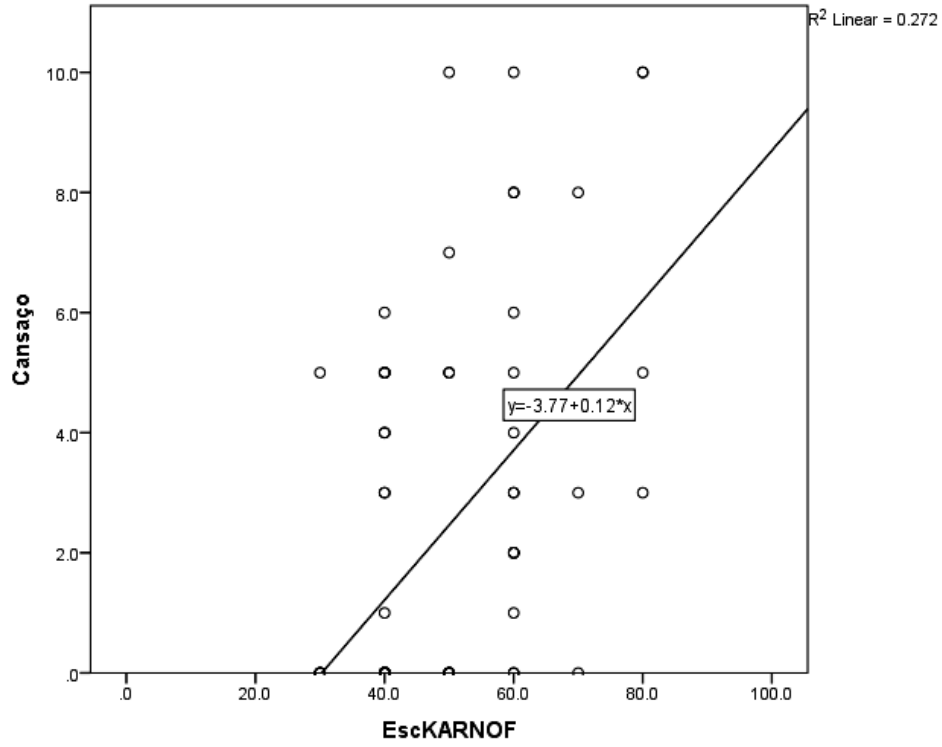
Tabela 6: Escore de respostas individuais da intensidade de sintomas de pacientes com DPOC, hepatopatia e IRC, com indicação de Cuidados Paliativos na ESF em UBS da região central de Londrina (2015).

DOENÇA	Dor	Cansaço	Náusea	Depressão	Ansiedade	Sonolência	Falta de apetite	Falta de ar	Comprometimento do bem-estar
DPOC (n=1)	10	10	5	N/A	0	4	8	10	N/A
Hepatopatia (n=1)	6	5	0	5	4	7	4	5	7
IRC (n=2)	5 e 8	0 e 4	0 e 0	6 e 7	0 e 7	0 e 2	1 e 5	0 e 0	5 e 6

Foi aplicado o teste de correlação de Spearman entre a EPK com cada sintoma da ESAS e verificou-se uma correlação positiva moderada entre a capacidade funcional e os sintomas de dor ($r=0,37$), cansaço ($r=0,52$) e falta de ar ($r=0,49$). Os gráficos destas correlações são apresentados na figura 15.

Figura 15: Correlações positivas entre a EPK e a Escala de Edmonton de pacientes com indicação de Cuidados Paliativos na ESF em UBS da região central de Londrina (2015).





5.3. Dados do suporte recebido da UBS

Quanto ao suporte recebido pela UBS, a grande maioria utilizou os serviços de atenção primária para a obtenção de medicamentos e orientação técnica de enfermeiros, médicos e ACSs. Apenas 10 entrevistados citaram terem recebido atendimento de outros profissionais de saúde (tabela 7).

Observou-se que cerca de 49% receberam uma visita por mês, e 33% referiram menos de uma visita por mês ou nenhuma nos últimos meses. Os principais problemas percebidos no serviço da UBS foram a falta de visita domiciliar e a demora no atendimento (agendamento de consultas ou realização de visitas). No entanto, destaca-se também que cerca de 41% citaram não haver nenhum problema no atendimento oferecido pela UBS (tabela 7).

A escala POS avalia o resultado do suporte em CP, numa escala de 0 a 42 pontos, sendo que quanto maior a pontuação pior a condição do paciente frente ao suporte recebido. Nesta amostra, foi verificado uma média de 14,16 (IC 95%= \pm 1,47) pontos. A diferença entre as médias das versões respondidas pelos pacientes (13,3 e IC 95%= \pm 1,84) e pelos cuidadores (14,8 95%= \pm 2,43) não foram significativas ($p=0,32$). Considerando o significado de cada questão, verificou-se que o aspecto mais afetado foi a falta de informação recebida pelos pacientes e familiares (questão 5), valor próprio (questão 8) e ansiedade familiar (questão 4). Este questionário reforça que os sintomas estavam relativamente bem controlados (questão 1 e 2) (figura 16 e 17).

Tabela 7: Características do atendimento prestado pela UBS para pacientes com indicação de Cuidados Paliativos na ESF em UBS da região central de Londrina (2015).

Suporte da UBS	n= 73	%
Medicamento	60	82,2
Orientação profissional	43	58,9
Materiais	8	11,0
Procedimentos	3	4,1
Nenhum	8	11,0
Atendimento profissional		
Enfermagem	42	57,5
Médico	40	54,8
ACS	27	37,0
Fisioterapia	7	9,6
Ass. Social	2	2,7
Nutricionista	1	1,4
Psicólogo	0	0,0
Nenhum	17	23,3
Não sabe	1	1,4
Frequência de visita domiciliar		
1x semana ou mais	1	1,4
2 a 3x no último mês	12	16,4
1x por mês	35	48,9
Menos de 1 por mês ou nenhuma recente	24	32,9
Não sabe	1	1,4
Principal problema UBS		
Nenhum problema	30	41,1
Falta de visita domiciliar	23	31,5
Demora	10	13,7
Falta de profissionais	6	8,2
Falta de materiais/medicamentos	4	5,5

Figura 16: Porcentagem da distribuição intervalar da pontuação da *Palliative care Outcome Scale* (POS) de pacientes com indicação de Cuidados Paliativos na ESF em UBS da região central de Londrina (2015).

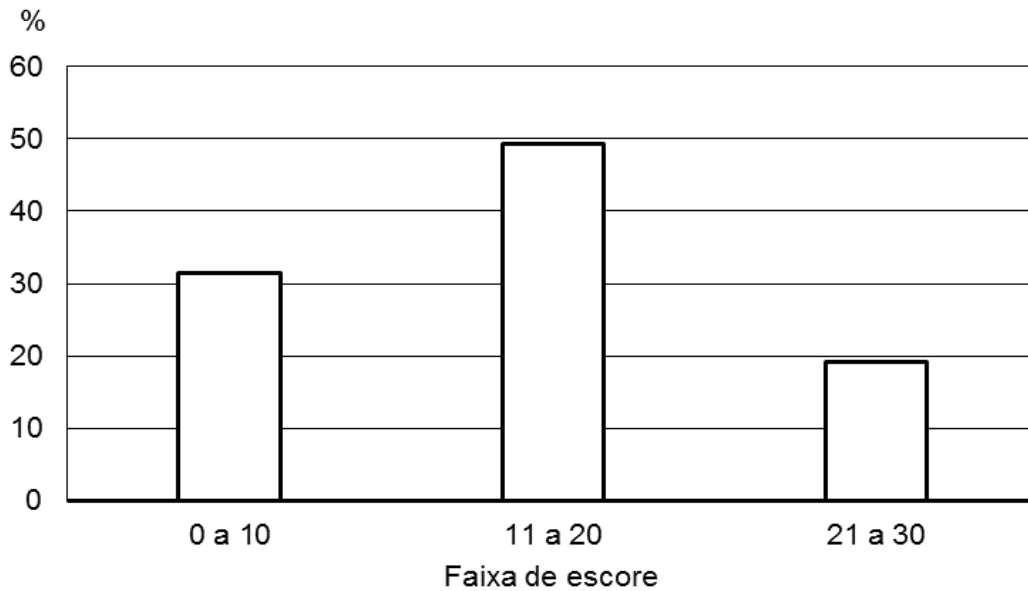
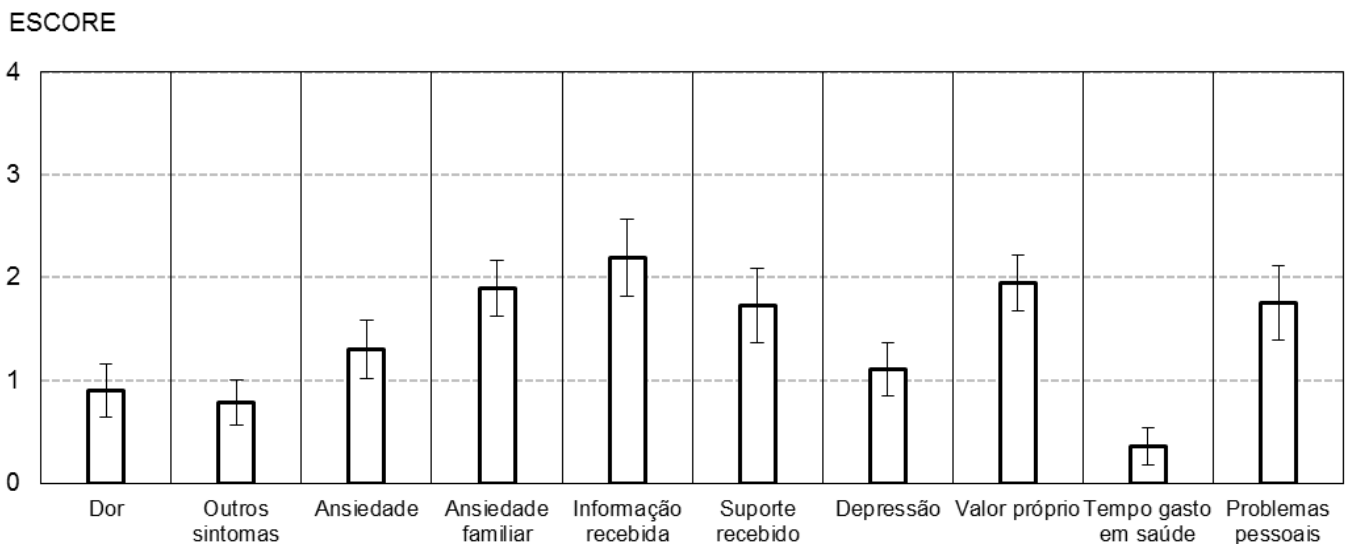


Figura 17: Média por questão da *Palliative care Outcome Scale* (POS) de pacientes com indicação de Cuidados Paliativos na ESF em UBS da região central de Londrina (2015).



5.4. Características dos cuidadores

Os indivíduos com indicação de CP que tinham cuidadores totalizaram 63 (86,3%), e 10 (13,7%) referiram não ter cuidadores. Os cuidadores tiveram uma média de idade de 60,87 (IC 95%= \pm 3,75) anos, a maioria eram filhos/as e cônjuges dos pacientes e residiram na mesma casa do paciente (figura 18 e tabela 8).

Figura 18: Frequência das faixas etárias dos cuidadores de pacientes com indicação de Cuidados Paliativos na ESF em UBS da região central de Londrina (2015).

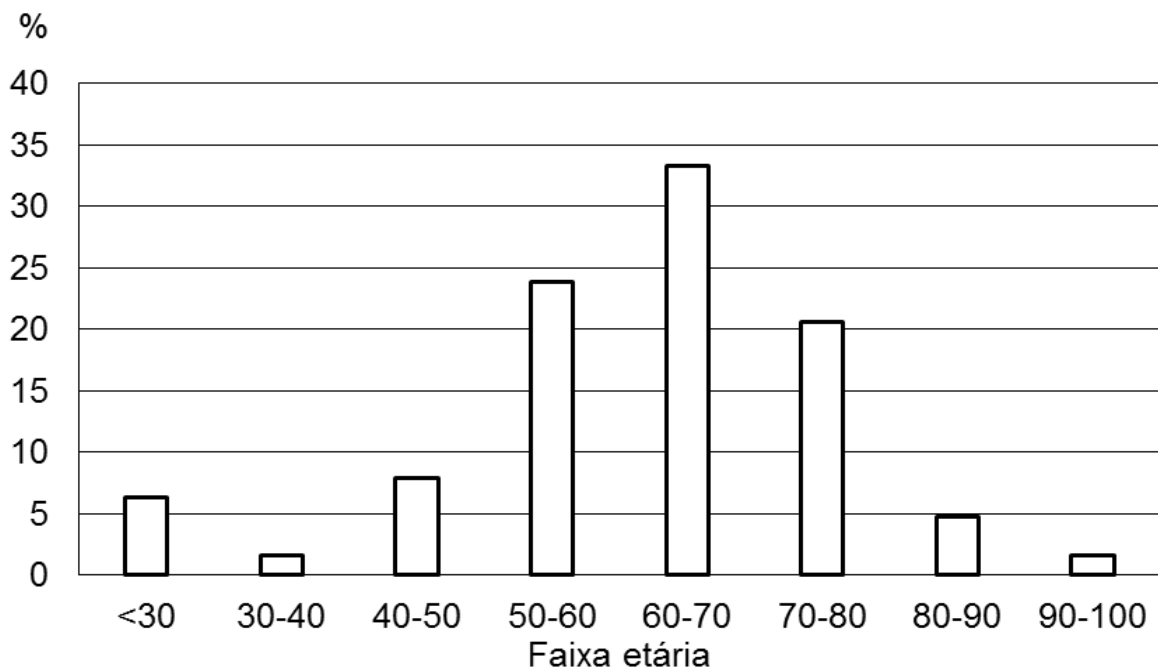


Tabela 8: Características de cuidadores de pacientes com indicação de Cuidados Paliativos na ESF em UBS da região central de Londrina (2015).

Gênero do cuidador	n= 63	%
Mulheres	50	79,4
Homens	13	20,6
Parentesco do cuidador		
Filho/a	30	41,1
Esposo/a	18	24,7
Mãe	4	5,5
Irmão/a	4	5,5
Neto/a	3	4,1
Outro	2	2,7
Cuidador profissional	2	2,7
Moradia do cuidador		
Mesma moradia	56	88,9
Outra	7	11,1
Total	63	100,0

Comparando os pacientes entre os grupos com e sem cuidadores verifica-se que os indivíduos com a presença de cuidadores têm uma média de idade maior, porém não estatisticamente significativa ($p=0,09$). Em ambos os grupos as mulheres tiveram maiores porcentagens (54% no grupo com cuidadores e 90% no grupo sem cuidadores). As características demográficas e clínicas e os serviços recebidos pela UBS pelo grupo com e sem cuidadores são apresentados na tabela 9 e 10, respectivamente.

Tabela 9: Comparação das características clínicas dos pacientes com indicação de Cuidados Paliativos na ESF em UBS da região central de Londrina (2015), segundo a presença de cuidadores.

CARACTERÍSTICAS	COM CUIDADOR (n=63)		SEM CUIDADOR (n=10)	
	n	%	n	%
Idade média	78,00	IC 95%=±3,84	72,00	IC 95%=± 0,60
Mulheres	34	54,0	9	90,00
Homens	29	46,0	1	10,00
Doença principal	n	%	n	%
Sd. Demenciais	19	30,2	1	10,0
AVC	16	25,4	3	30,0
Dist. OMA	8	12,7	1	10,0
Outras neurológicas	7	11,1	1	10,0
ICC	5	7,9	2	20,0
Cancer	4	6,4	2	20,0
IRC	2	3,2	0	0,0
DPOC	1	1,5	0	0,0
Hepatopatia	1	1,6	0	0,0
Tempo da última internação	n	%	n	%
Menos de 1 mês	3	4,5	0	0,0
Entre 1 e 3 meses	7	11,1	1	10,0
Entre 3 e 6 meses	9	14,3	0	0,0
Mais de 6 meses ou nenhuma	41	65,1	9	90,0
Não sabe	3	4,8	0	0,0
Acompanhamento pelo SAD	n	%	n	%
Não	60	95,2	10	100,0
Sim	3	4,8	0	0,0
Tempo conhecimento doença	n	%	n	%
Menos de 6 meses	5	7,9	0	0,0
Entre 6 meses e 1 ano	4	6,3	0	0,0
Entre 1 e 2 anos	9	14,3	2	20,0
Mais de 2 anos	43	68,3	8	80,0
Não sabe	2	3,2	0	0,0

Tabela 10: Comparação dos serviços recebidos pela UBS pelos pacientes com indicação de Cuidados Paliativos na ESF em UBS da região central de Londrina (2015), segundo a presença de cuidadores.

CARACTERÍSTICAS	COM CUIDADOR (n=63)		SEM CUIDADOR (n=10)	
	n	%	n	%
Suporte da UBS				
Medicamento	51	81,0	9	90,0
Orientação profissional	38	60,3	5	50,0
Materiais	8	12,7	0	0,0
Procedimentos	3	4,8	0	0,0
Nenhum	7	11,1	1	10,0
Não sabe	0	0,0	0	0,0
Atendimento profissional				
Enfermagem	37	58,7	5	50,0
Médico	36	57,1	4	40,0
ACS	23	36,5	4	40,0
Fisioterapia	6	9,5	1	10,0
Ass. Social	2	3,2	0	0,0
Psicólogo	0	0,0	0	0,0
Nutricionista	1	1,6	0	0,0
Nenhum	14	2,2	3	30,0
Não sabe	1	1,6	0	0,0
Frequência de visita domiciliar				
1 ou mais vezes por semana	1	1,6	0	0,0
2 a 3 vezes no mês	11	17,5	1	10,0
1 vez por mês	31	49,2	4	40,0
Nenhuma ou há mais de 1 mês	19	30,2	5	50,0
Não sabe	1	1,6	0	0,0
Principal problema UBS				
Falta de visita domiciliar	18	28,6	5	50,0
Demora	7	11,1	3	30,0
Falta de profissionais	6	9,5	0	0,0
Falta de materiais ou medicamentos	4	6,5	0	0,0
Outra	0	0,0	0	0,0
Nenhuma	28	44,4	2	20,0

A dependência funcional, avaliada pela EPK, foi significativamente maior ($p \leq 0,01$) no grupo sem cuidadores. Ao considerar a intensidade dos sintomas, verifica-se que os indivíduos sem cuidadores tiveram maior pontuação na maioria dos sintomas, em comparação com aqueles com cuidadores. Naquele grupo, os sintomas de dor, cansaço, depressão, ansiedade e comprometimento do bem-estar tiveram uma intensidade moderada (acima de 3 pontos) enquanto no grupo com cuidadores nenhuma média ficou acima de 3 pontos. No entanto a comparação entre grupo indicou diferença estatisticamente significativa somente para a dor ($p=0,04$) e cansaço ($p=0,03$). O grupo de indivíduos sem cuidadores também apresentou maior acometimento na POS ($p=0,01$), indicando uma assistência, nos domínios avaliados, mais deficitária que o grupo com cuidadores (Tabela 11).

Tabela 11: Comparação das escalas clínicas dos indivíduos com indicação de Cuidados Paliativos na ESF em UBS da região central de Londrina (2015), segundo a presença de cuidadores.

	COM CUIDADORES (n=63)		SEM CUIDADORES (n=10)		
	Média	IC 95%	Média	IC 95%	
Escala de Karnofsky*	45,40	$\pm 3,09$	64,00	$\pm 12,62$	
Sintoma (ESAS)					Número de respostas N/A
Dor*	2,00	$\pm 0,68$	3,80	$\pm 1,76$	0
Cansaço*	1,92	$\pm 0,73$	4,00	$\pm 1,87$	0
Náusea	0,19	$\pm 0,24$	0,00	$\pm 0,00$	0
Depressão	1,74	$\pm 0,63$	3,70	$\pm 1,96$	13
Ansiedade	1,66	$\pm 0,68$	3,70	$\pm 2,38$	5
Sonolência	2,03	$\pm 0,68$	2,40	$\pm 1,69$	0
Falta de apetite	1,40	$\pm 0,58$	2,70	$\pm 1,86$	0
Falta de ar	0,86	$\pm 0,51$	2,30	$\pm 2,04$	0
Comprometimento do Bem-estar	2,60	$\pm 0,64$	3,70	$\pm 1,50$	15
POS*	13,4	$\pm 1,58$	18,7	$\pm 4,52$	

N/A= Não aplicável. * $p \leq 0,05$

6. DISCUSSÃO

Pacientes com indicação de receberem CP foram encontrados em todas as equipes de ESF que, apesar da assistência recebida, foram identificadas limitações no suporte oferecido pela UBS. A atenção primária é frequentemente utilizada pelos pacientes com necessidades relacionadas as doenças em fase avançadas, desde que relativamente estáveis ou sem indicação de internação. No entanto, as políticas públicas com inclusão de CP são limitadas neste nível de atenção, fato também reconhecidos por outros autores (COMBINATO; MARTINS, 2012; COSTA, 2011; PASTRANA et al., 2012; PAZ, 2013; SALVADOR; SANTOS; BARROS, 2013).

A presente pesquisa encontrou uma frequência relativa de pacientes com indicação de CP de 456/100 mil pessoas registradas na ESF, ou até 537/100 mil se consideradas as indicações de pacientes que morreram antes da entrevista, e que provavelmente seriam incluídos. De acordo com o *Global Atlas of Palliative Care at the End of Life*, adotando uma compilação de estudos, estima-se uma taxa de adultos com necessidade de CP na região das Américas de cerca de 353 a 365 por 100 mil habitantes, ou 0,3%, na população geral (WPCA, 2014). Um estudo populacional da *National End of Life Care Intelligence Network*, na Inglaterra, com análise dos dados entre 2010 e 2011, identificaram uma taxa de prevalência de registro de CP entre 0,1 a 0,2% (100 a 200 por 100 mil indivíduos), para todas as idades no sistema de medicina familiar (NEOLCIN, 2012).

Gómez-Batiste et al. (2014) realizaram num estudo de triagem populacional na região da Catalônia (Espanha), e encontraram uma prevalência de doenças crônicas em fase avançada de 1,1% a 1,4% (ou seja, 1100 a 1400 por 100 mil) em unidades de atenção primária, e 2,06% (2060/100 mil) na população geral. Outro estudo realizado na Espanha, por Vega et al. (2011), investigou a população cadastrada no programa de atenção primária e indicadas pelos profissionais de saúde, e encontrou uma prevalência de 442,3 casos por 100 mil habitantes (acima de 14 anos), dos quais 553,9/100 mil para mulheres e 287,3/100 mil para homens.

As diferenças entre estudos dependem do método de análise e das características populacionais, não obstante a investigação sobre a frequência de pacientes com necessidade de CP numa determinada localidade é importante para definir a demanda e o planejamento dos serviços de saúde para esta população.

Neste estudo, cada equipe acompanhava um mínimo de 8 e um máximo de 16 pacientes com necessidade de CP no período da pesquisa. O Ministério da Saúde, por meio da Portaria nº. 2.355/2013 (BRASIL, 2013d), reduziu o número recomendado de pessoas cadastradas por equipe da ESF, de 3.000 para 2.000 pessoas. E, considerando a frequência encontrada, cada equipe acompanharia de cerca de 9 a 12 pacientes nestas condições.

Estes pacientes, de número aparentemente reduzido e factível de serem continuamente acompanhados, seriam aqueles que demandam maior atenção relacionada às doenças sem possibilidade de cura e necessidade de planejamento de uma possível morte, em curto ou médio prazo. Expandindo esta estimativa para as 93 equipes da ESF do município, seriam cerca de 837 a 1116 pacientes com necessidade de CP cadastrados na ESF. Atualmente, em Londrina, há aproximadamente 4500 mortes por ano, das quais cerca 60% ocorrem acima de 60 anos (MARCUCCI; CABRERA, 2015). No entanto, deve-se considerar que as UBS incluídas são localizadas na região central, mas cada UBS tem um perfil sociodemográfico próprio, com diferentes graus de cobertura da ESF, de proporção de idosos, de aspectos econômicos, entre outros.

Atualmente não há consenso ou padrão ouro para identificação destes pacientes, tanto para realização de pesquisas quanto para triagem de serviços de saúde. Alguns autores referem o uso de escalas de funcionalidade, como a EPK ou a *Palliative Performance Scale*, para a indicação de indivíduos para receberem CP (ANCP, 2012; CREMESP, 2008; GRBICH et al., 2005). Diversas ferramentas tem sido elaboradas ou estão em desenvolvimento com esta finalidade, como a NECPAL (Ferramenta de Necessidades Paliativas) (GÓMEZ-BATISTE et al., 2013) e a *Supportive and Palliative Care Indicators Tool* (SPICT) (HIGHET et al., 2014), além do uso de ferramentas próprias elaboradas pelas instituições que oferecem suporte em CP.

O protocolo de seleção de pacientes proposto para esta pesquisa foi adaptado para o contexto da rede de UBS do município e para as características de trabalho das equipes de ESF. A lista de indicação foi criada para incluir a totalidade dos casos de pacientes com doenças sem disponibilidade de tratamento curativo ou de condições frequentemente associadas aos quadros de doenças em fase avançada ou sem possibilidade de cura, conforme descrito na literatura (HIGHET et al., 2013; ANCP, 2012; GSF, 2011.). O êxito e efetividade desta abordagem é

dependente da extensão da cobertura, da efetividade do seguimento realizado pelas equipes de ESF selecionadas e da veracidade e disponibilidade das informações dos pacientes.

A PCST foi escolhida para a triagem por ser uma ferramenta de rápida aplicação, fácil de ser manuseada e depender somente de medidas diretas e objetivas. Essas características permitiram a inclusão de alguns pacientes que, apesar de terem doenças que limitam o tempo de vida, tinham um grau de funcionalidade razoável, e que seriam excluídas fosse utilizada somente a EPK. No entanto, esta ferramenta ainda carece de melhor validação metodológica e não deve ser utilizada isoladamente para a indicação ou exclusão de pacientes, em particular para serviços de CP, os quais devem considerar as necessidades pessoais destes e a avaliação clínica do médico ou profissional de saúde responsável. Mais pesquisas são necessárias para o desenvolvimento dessa ou de outras ferramentas para a identificação destes indivíduos e para permitir a comparação entre diferentes localidades e contextos.

6.1. Aspectos clínicos dos pacientes com indicação de Cuidados Paliativos

Na presente pesquisa a média de idade foi de 75 para homens e de 78 para mulheres, enquanto a atual expectativa de vida no Brasil é de 74 anos (UNDP, 2014). A média de idade e o número mais elevado de mulheres incluídas é consistente com outros estudos, visto que a expectativa de vida de mulheres tende a ser mais elevada. Além disso, os dados apontam a necessidade de integrar a abordagem de CP em serviços de saúde voltados para o idoso (GÓMEZ-BATISTE et al., 2014; VEGA et al., 2011; WHO, 2011). Segundo a OMS, globalmente, os indivíduos com idade acima de 60 anos e com necessidades de CP caracterizam-se pelas DCNT como a Doença de Alzheimer, Parkinson, DPOC, doenças cardíacas, diabetes, artrite reumatóide e câncer. Enquanto que para os adultos jovens (entre 15 e 59 anos) os quadros sem possibilidade de cura são frequentemente associados à HIV/AIDS (WPCA, 2014).

Com a perspectiva de aumento da expectativa de vida e da proporção de idosos na população brasileira, há uma tendência de aumento nos casos das DCNT, principalmente câncer, doenças cardíacas e cerebrovasculares (BRASIL, 2014; WHO, 2004). Estas condições são potencialmente elegíveis para CP, principalmente

nas fases mais avançadas, quando há limitação dos tratamentos curativos disponíveis e comprometimento na qualidade de vida dos pacientes (ANCP, 2012).

Apesar de CP serem mais frequentemente associados aos casos oncológicos, os quadros demenciais e as doenças cerebrovasculares foram os mais comuns neste estudo, a partir do protocolo de triagem proposto. Estas condições se caracterizaram por baixa capacidade funcional e maior dependência de cuidadores. Um estudo prévio realizado por Luccheti et al. (2009), em ILP para idosos e com a mesma ferramenta de triagem, também encontrou a predominância de doenças cerebrovasculares e síndromes demenciais. O estudo de Gómez-Batiste et al. (2014), na Espanha, também encontrou uma maior prevalência de quadros de fragilidade e demenciais a partir de uma triagem populacional. A natureza crônica destas doenças neurológicas, com longos períodos de acometimento, pode ser responsável pela alta frequência destes quadros na comunidade.

A dissertação de mestrado de Paz (2013), realizado em 14 UBSs de regiões periféricas e de baixa densidade demográfica da cidade de São Paulo, identificou indivíduos na ESF com indicação de CP a partir de um programa de dispensação de insumos para incontinência urinária e fecal. A partir de uma amostra de 160 indivíduos cadastrados no programa também houve predomínio de casos crônicos e neurodegenerativos, como AVC, Doença de Alzheimer, Doenças de Parkinson e demências. Nesta pesquisa, 141 foram avaliados pela Escala de Performance de Karnofsky, e 90% tinham escore igual ou menor que 50 pontos.

Na presente pesquisa, as síndromes demenciais foram as doenças com maior frequência, afetando cerca de 27% da amostra. Tal fato reforça a necessidade de atenção para estas condições, sendo a principal a Doença de Alzheimer. Segundo o *World Alzheimer Report 2015* (ADI, 2015), da Associação Internacional de Doença de Alzheimer, nas próximas décadas haverá um aumento importante de número de casos, em cerca de 60% até 2030, principalmente em países de baixa e média renda, devido sua associação com o envelhecimento populacional. A prevalência para a América Latina é de 1,5% na faixa etária entre 60 e 64 anos, e aumenta para 27% na faixa etária entre 85 e 89 anos, e 57,5% para a população acima de 90 anos.

Para os países com baixa e média renda, como o Brasil, a deficiência na cobertura de serviços de saúde e a falta de especialistas da área (geriatras, neurologistas, enfermeiros especialistas, fisioterapeutas, terapeutas ocupacionais e

nutricionistas) aumentará a sobrecarga dos quadros de demência no sistema de saúde. Uma parte importante para expandir a assistência para a população com síndromes demenciais será a distribuição do cuidado para não-especialistas, mais especificamente, na atenção primária e serviços na comunidade (ADI, 2015).

O prognóstico de vida nos quadros de demência é difícil. A progressão pode ser variável, e durar vários anos, e os indivíduos podem alcançar as últimas fases da doença, com déficits severos na capacidade física e cognitiva, bem como falecer precocemente por complicações pulmonares, por deficiências nutricionais e por outras comorbidades (VAN DER STEEN et al., 2013). A Associação Europeia para Cuidados Paliativos (*European Association for Palliative Care/EAPC*) elaborou um estudo, por meio de um painel de especialista, para identificar os aspectos essenciais dos CP de pacientes com demência e citam como os mais importantes: o cuidado centrado no paciente; a comunicação e decisão compartilhada com familiares; controle otimizado dos sintomas e promoção de conforto; estabelecer os objetivos do cuidado e planejamento de forma precoce; a continuidade do cuidado; suporte psicológico e espiritual; o cuidado e envolvimento da família; a educação dos profissionais de saúde; os assuntos sociais e éticos (VAN DER STEEN et al., 2013). Como verificado, estes aspectos tiveram um suporte limitado para os pacientes e familiares, o que indica a necessidade de inserir esta forma abordagem no sistema de saúde, em particular na atenção primária.

A doença cerebrovascular é a principal causa de incapacidades e é uma das principais causas de mortes em diversos países, no entanto as abordagens de CP ainda são limitadas nestas condições e, mesmo quando incluídas, são tomadas nos estágios finais da doença. A trajetória clínica destes quadros é diferente do observado em pacientes com câncer, doenças cardíacas ou distrofias musculares, que são geralmente progressivas e com perda gradual das funções orgânicas. Em geral, o evento é súbito, com perda rápida das capacidades de auto-cuidado e, conseqüentemente, maior dependência de cuidadores. Pacientes com alto grau de dependência funcional também são menos capazes de descrever suas necessidades, o que dificulta na identificação, avaliação e controle de sintomas físicos, psíquicos e espirituais, e também limita o encaminhamento para assistência em CP (CREUTZFELDT; HOLLOWAY; WALKER, 2012).

Para a população adulta com necessidade de CP, a OMS estima, para a região das Américas, uma proporção de aproximadamente 60% para doenças não-

malignas, 37% para câncer e 3% para HIV/AIDS (WPCA, 2014). No presente estudo, a proporção para pacientes com câncer foi relativamente baixa (8%) e não houve casos de HIV/AIDS. A baixa frequência de casos de câncer e HIV/AIDS nesta amostra originada do programa ESF pode ser explicada pelo modelo de atenção oferecida para estes casos.

O acompanhamento de pacientes com doenças oncológicas é, geralmente, realizado em Centros de Alta Complexidade em Oncologia (CACON), segundo a Política Nacional para a Prevenção e Controle do Câncer, e incluem o CP na assistência oferecida (BRASIL, 2013a). Londrina possui um centro de referência regional de tratamento oncológico com uma equipe de CP, que oferece atendimento hospitalar, ambulatorial e também assistência domiciliar (MARCUCCI; CABRERA, 2015). Assim, quando referenciados para estes serviços, principalmente nas fases mais avançadas, os pacientes podem reduzir ou deixar de serem acompanhados nos serviços de atenção primária, como a ESF, se não houver integração entre os serviços de saúde. Isto também foi identificado por outros autores (PAVLIC et al., 2009).

Os quadros de HIV/AIDS são geralmente acompanhados em serviços especializados e centros de referência, o que pode ocasionar a perda de acompanhamento destes casos pelas UBSs. Pelas particularidades infecto-contagiosas da doença e as complicações associadas a infecções oportunistas, o cuidado ofertado nas fases mais avançadas é geralmente realizado em hospitais. Em 2014, das 12.534 mortes com causa definida pela síndrome no Brasil, 11.195 (89,3%) ocorreram em hospitais, 616 (4,9%) em outros estabelecimentos de saúde, 592 (4,7%) em domicílio e o restante em outros locais. Destas mortes, 11.106 (88,6%) foram de indivíduos entre 19 e 60 anos, 1.206 (9,6%) tinham acima de 60 anos e 198 (1,6%) abaixo de 19 anos, e ainda 0,2% de idade desconhecida (BRASIL, 2013c).

A integração dos serviços secundários e primários é um desafio para a organização do sistema de saúde. Uma melhor integração entre estes serviços poderia reduzir a necessidade de internação hospitalar e melhor controle dos sintomas. Para isto, deve-se considerar a necessidade de treinamento dos profissionais de saúde para lidar com estas situações. Para a continuidade do cuidado é importante haver: um sistema de referência e contra-referência fácil e rápido; um envolvimento do clínico geral do serviço primário para decisão

compartilhada do tratamento, incluindo os períodos de radio ou quimioterapia; e discussão de temas relacionados aos CP (PAVLIC et al., 2009).

A intensidade da maioria dos sintomas foi leve na presente pesquisa, e os mais frequentes foram o comprometimento do bem-estar (55%), dor (45%), cansaço (44%) e sonolência (44%). Um estudo de Solano et al. (2011), com ex-cuidadores de idosos de baixa renda que haviam falecido, ao investigarem a presença de sintomas no último ano de vida dos idosos, encontraram que a dor (78%), a fadiga (68%), a dispnéia (60%), a depressão (58%), a anorexia (58%) e a incontinência urinária (57%) foram os mais comuns durante este período. Os sintomas mais frequentes na última semana de vida foram a fadiga (49%), a incontinência urinária (48%), anorexia (44%), dispnéia (43%) e dor (43%). Estes autores também identificaram que os sintomas de dor, fadiga e depressão apresentaram maior frequência de longa duração (seis meses ou mais).

Quando classificados pelo tipo de doença, na presente pesquisa verificou-se que a média de alguns sintomas para pacientes com câncer foram de intensidade moderada para dor, cansaço, depressão, ansiedade e comprometimento do bem-estar. A dor também teve média de moderada intensidade para doenças osteomioarticulares, geralmente associadas a quadros de artrite avançada, fraturas e amputações.

Embora a dor seja frequentemente associada aos CP, é a fadiga que apresentou maior frequência de citação pelos pacientes incluídos. Esta associação também tem sido citada por diferentes pesquisadores, em diversos tipos de doenças em fase avançada (SOLANO; SCAZUFCAII; MENEZES, 2011). Também deve-se considerar que os sintomas geralmente são associados entre si, o que dificulta o controle e aumenta a necessidade de avaliação correta. Em estudos sobre o último ano de vida de idosos, em São Paulo, foram encontrados uma média de sete sintomas em cada indivíduo (SOLANO; SCAZUFCAII; MENEZES, 2011).

A avaliação dos resultados em CP requer a análise de dimensões específicas, como a melhoria da qualidade de vida nos períodos que antecedem a ocorrência do óbito, o controle de sintomas, o apoio familiar e as percepções do doente em relação a este processo (LOPES FERREIRA; PINTO BARROS, 2008). Na área dos CP busca-se valorizar a opinião e expressão de valores pelo paciente e familiares, assim é importante considerar meios de avaliação baseados nos relatos dos próprios, principalmente ao considerar os aspectos relacionados à qualidade de

vida. Além disto, é importante que as medições forneçam aos cuidadores e profissionais de saúde uma informação clara e objetiva sobre a condição e necessidades do paciente (CORREIA, 2012).

A funcionalidade é um importante aspecto a ser avaliado nos CP. Observou-se que a maioria dos pacientes tem algum comprometimento funcional, com a grande maioria acamada ou com limitações importantes na locomoção, e tal fato tem sido citado por diversos autores (GÓMEZ-BATISTE et al., 2014; PAZ, 2014; VEGA et al., 2011). Na presente pesquisa, houve associação entre o grau de funcionalidade com os sintomas de dor, cansaço e dispnéia. A perda da funcionalidade é um dos principais sinais utilizado no prognóstico das doenças, e pode ser avaliada por diversas ferramentas (ANCP, 2012; LUNNEY et al., 2003; LYNN, 2001). São necessários estudos mais robustos para confirmar essa relação entre grau de funcionalidade e os sintomas, bem como explorar as modalidades terapêuticas que possam melhorar estas condições em curto e médio prazo para os pacientes em CP.

Uma revisão sistemática de Mularski et al (2007) sobre instrumentos de medição nos cuidados no fim da vida identificou dezenas de ferramentas para avaliar diversos aspectos físicos, psicológicos, sociais e espirituais. Dentre os instrumentos multidimensionais para uso geral, os autores recomendaram as escalas *Quality of Life at End of Life* (QUAL-E), *Quality of Dying and Death* (QODD) e *Palliative care Outcome Scale* (POS).

Considerando isto, optou-se pela escala POS por ser de rápida aplicação, sucinta quanto às informações e ao mesmo tempo que se limita aos aspectos importantes para os pacientes em fase avançada e, considerando as limitações destes, possui uma versão preenchida por cuidadores e familiares. Desenvolvida por Hearn e Higginson (1999) do *King's College London*, esta ferramenta possibilita o preenchimento tanto pelo paciente quanto para o cuidador ou profissional de saúde de forma concisa e mais rápida que outras escalas disponíveis. (HEARN; HIGGINSON, 1999; LOPES FERREIRA; PINTO BARROS, 2008). A POS foi inicialmente proposta para pacientes com câncer e, posteriormente, foi aplicada a diversas populações, como pacientes com demência, doença de Parkinson e condições neurológicas correlatas (BRANDT et al., 2005; SALEEM et al., 2013).

Um componente importante para as medições em pesquisa é a comparação entre as diferentes versões da mesma ferramenta. Hearn e Higginson

(1999) ao comparar os escores entre as versões *Self* (para o paciente) e *Staff* (para cuidadores e profissionais) verificaram um nível aceitável de concordância para oito dos 10 itens, mesmo para a primeira avaliação (com aumento da concordância nas avaliações seguintes). A validação de constructo da POS foi comparada com a escala EORTC QLQ-C30 (*European Organisation for Research and Treatment of Cancer quality of life questionnaire*) e STAS (*Support Team Assessment Schedule*), com a correlação moderada ou forte.

A tradução e adaptação cultural da POS para a língua portuguesa (em Portugal), foi realizada por Lopes Ferreira e Pinto Barros (2008), segundo procedimentos usuais de tradução-retrotradução e validação. Também foi realizada a tradução, adaptação cultural e validação da POS para o português brasileiro na dissertação de mestrado de CORREIA (2012), na primeira versão do questionário. Nos testes de consistência interna foram encontrados valores adequados para as 10 perguntas da escala. Segundo os autores, tal resultado permite utilizar a soma do questionário como um índice global da condição do paciente, embora recomendem cautela devido à natureza multidimensional do quadro avaliado (LOPES FERREIRA; PINTO BARROS, 2008; CORREIA, 2012).

Nos pacientes avaliados nesta pesquisa, a pontuação média da POS indicou baixo acometimento em relação ao cuidado recebido, com 80% dos indivíduos abaixo de 20 pontos. Ao analisar os domínios das questões, verificou-se que os itens mais comprometidos foram a comunicação, o valor próprio e ansiedade familiar, respectivamente. Estes dados reforçam a necessidade de prover melhor comunicação com os pacientes e familiares, sendo este aspecto fundamental para o bom desenvolvimento dos CP (ANCP, 2012). Também indica que os sintomas físicos não são os que mais comprometem a qualidade da assistência, mas sim os outros aspectos psicossociais, como o estado psicológico e as questões familiares, o que retorna à necessidade de expandir a assistência multiprofissional, como a psicologia e a assistência social.

6.2. Suporte oferecido pela Atenção Primária da Saúde

A integração dos CP no sistema de saúde é considerada uma importante característica de qualidade na assistência prestada no fim da vida. De acordo com o *Global Atlas of Palliative Care at the End of Life* (WPCA, 2014), os países com maior qualidade no suporte no fim da vida são caracterizados por: desenvolvimento de ativismo social na área de CP; oferta deste atendimento em diversos locais; ampla compreensão dos CP por parte dos profissionais de saúde e pela sociedade em geral; acesso sem restrições para medicamentos opioides e outros analgésicos fortes; políticas específicas nesta área, em particular na saúde pública; estrutura educacional e acadêmica associada com o desenvolvimento dos CP; e a existência de associação nacional nesta área.

Atualmente, o principal programa de suporte para o cuidado dos pacientes com doenças crônicas é a ESF, que inclui os profissionais médicos, enfermeiros, auxiliares de enfermagem e os ACS. A ESF iniciou-se com um programa de atenção primária no SUS, em 1994, com o pressuposto do cuidado centrado na família (e indivíduos) e da visão abrangente do ambiente e das condições sociais que estes vivem, buscando influenciar positivamente no processo saúde/doença (VALENTE; TEIXEIRA, 2009). Entre os princípios básicos do SUS, a integralidade pressupõe o atendimento integral, da prevenção à assistência, na qual o cuidado na terminalidade faz parte (COMBINATO; MARTINS, 2012). Na conjuntura da ESF, o atendimento se dá nas visitas domiciliares e na UBS. A visita domiciliar abrange ações planejadas pelos ACSs e profissionais de saúde da equipe que envolvem educação em saúde, avaliação biopsicossocial, atendimentos e consultas profissionais (VALENTE; TEIXEIRA, 2009).

Os CP também buscam a integralidade da assistência dos pacientes e seus familiares com o objetivo de otimizar a qualidade de vida nos casos em que não há possibilidade de tratamento curativo. Ambas abordagens permitem adaptação em diferentes cenários da comunidade (domicílio, UBS, centros comunitários, ILP, entre outros) e devem considerar o contexto sociocultural e situacional da unidade de cuidado paciente-família (COMBINATO; MARTINS, 2012; VALENTE; TEIXEIRA, 2009).

Além disso, há os Núcleos de Apoio à Saúde da Família (NASF) que incluem o suporte multiprofissional como psicologia, assistência social, fisioterapia,

terapia ocupacional, entre outras profissões da área da saúde. Estas equipes são responsáveis por atendimentos individuais e coletivos, e desenvolvimento de apoio matricial ou consultivo. No entanto, apesar de haver iniciativas locais, não há nestes programas apoio específico em CP ou políticas públicas que insiram esta abordagem na atenção primária (BRASIL, 2012; CORRÊA et al., 2015).

Apesar de haver o acesso ao suporte básico, muitos pacientes incluídos nesta pesquisa, com indicação de receberem CP, não tiveram visitas destes profissionais no mês anterior a entrevista. E mesmo com a maior possibilidade de óbito em curto e médio prazo, nenhum paciente teve suporte de psicologia, e poucos tiveram acesso ao atendimento multiprofissional (nutrição, fisioterapia e assistência social) por meio dos programas disponíveis no SUS. Assim, considerando as necessidades associadas ao enfrentamento de um possível óbito e o grande proporção de pacientes com déficits cognitivos e motores, observa-se que os programas disponíveis têm limitações para suprir as demandas destes pacientes, considerando os princípios dos CP, como o suporte familiar, social e multidisciplinar. Tal aspecto foi citado em uma pesquisa qualitativa com cuidadores de pacientes em fase avançada, que identificou entre os desafios da assistência domiciliar o estabelecimento de vínculo com a família, estabelecer uma rede de apoio social, além da necessidade de ter serviços de retaguarda em outros níveis de atenção (QUEIROZ et al., 2013).

A implantação de CP próximos à comunidade, como nos serviços de atenção primária tem sido relacionada a um melhor controle de sintomas, melhora na satisfação dos pacientes, menores taxas de internações e reinternações hospitalares e menor custo que os tratamentos usuais (BRUMLEY et al., 2007; PHAM; KRAHN, 2014; SMITH et al., 2014). Estas vantagens devem ser melhor exploradas em países de baixa e média renda, como o Brasil, que tem um paradigma de assistência à saúde centrado no hospital, principalmente para os casos com proximidade do fim da vida.

A ESF tem sido associada a uma importante redução nas taxas de hospitalização nas últimas décadas, mas o Brasil ainda tem uma alta proporção de óbito hospitalares quando comparado com outros países (DOURADO et al., 2011; MACINKO et al., 2010; MARCUCCI; CABRERA, 2015; MENDONÇA et al., 2012). Assim, a inserção de suporte em CP na atenção básica poderia ter benefícios

mútuos para a qualidade da assistência para os pacientes e familiares bem como redução dos custos de internação hospitalar para o sistema de saúde.

Na presente pesquisa, observou-se que quase 70% dos pacientes tiveram sua última internação há mais de seis meses antes da entrevista, e também cerca de 70% destes tem conhecimento da doença principal há mais de 2 anos, o que indica as características de cronicidade e estabilidade, geralmente associadas aos quadros de doenças neurológicas como sequelas de AVC e síndromes demenciais. Tais fatos reforçam a necessidade de oferecer um melhor suporte centrado na comunidade e na residência destes pacientes, ampliando principalmente o suporte multiprofissional.

Dados da Inglaterra, entre 2004 e 2008, indicaram que cerca de 78% das pessoas foram admitidas no hospital pelo menos uma vez no último ano de vida. E que para os pacientes com indicação de CP cerca de 32,6% das reinternações, no último ano de vida, ocorreu nos últimos 30 dias antes do óbito. Em 2010, 89% dos que morreram no hospital entraram pelo setor de emergência, 32% morreram com uma estadia de 0 a 3 dias e 50% de 8 ou mais dias (NEOLCIN, 2012).

Estas constantes reinternações indicam a necessidade de um sistema de comunicação entre os serviços de saúde (hospitais e unidades de atenção primária) e de um eficiente sistema de referência e contra-referência para oferecer a continuidade do cuidado, principalmente no último ano de vida. Quando não há integração entre serviços, há a possibilidade de cada admissão no hospital ser tratada de forma curativa e medidas invasivas podem ser tomadas nos setores de emergência de forma intensiva.

A intensidade dos sintomas físicos encontrada foi relativamente baixa, indicando um manejo adequado para o controle destes para a grande maioria dos casos, apesar de alguns pacientes apresentarem sintomas de moderada e alta intensidade. Em geral, a maioria dos sintomas físicos são capazes de serem controlados por meio de tratamentos farmacológicos, e a oferta de medicação foi citada por cerca de 80% dos pacientes como o principal serviço oferecido pelas UBS. O acesso à medicação é muito importante para o controle de sintomas, e outros estudos no contexto brasileiro demonstraram que o país tem um amplo suporte farmacológico no sistema público (BERTOLDI et al., 2009; WPCA, 2014). No entanto, a presente pesquisa não avaliou se as medicações utilizadas foram totalmente disponibilizadas pela atenção primária.

O acesso à medicação básica é um importante fator para o controle de sintomas associados aos CP. A OMS periodicamente apresenta uma lista de medicamentos básicos para CP e que, em 2015, constava de 20 medicações, incluindo antiinflamatórios não-esteróides e esteroides, analgésicos opióides e não-opióides, sedativos, laxativos, entre outros (WHO, 2015). O SUS elabora e apresenta uma listagem de medicamentos recomendados para compor a assistência farmacêutica por meio da Relação Nacional de Medicamentos Essenciais (RENAME), dividida em componente básico (atenção básica), estratégicos (programas específicos), especializado e de uso hospitalar (BRASIL, 2015). Dos 20 medicamentos essenciais para CP segundo a OMS, 12 estão listados na atenção básica pelo RENAME e dois na atenção especializada, sendo estes medicamentos opióides.

Para os cuidados nas fases avançadas, frequentemente há necessidade de medicamentos específicos que não estão disponíveis nas UBS, como os analgésicos opióides, limitando a atuação profissional e, conseqüentemente, a possibilidade de controlar os sintomas no domicílio (VALENTE; TEIXEIRA, 2009). A limitação de acesso para analgésicos opióides tem sido constatada em diversos países (WPCA, 2014). A ampliação destes recursos terapêuticos, com a devida capacitação profissional e controle adequado, poderia favorecer um melhor controle de sintomas e reduzir a necessidade de encaminhamento hospitalar nas fases mais avançadas, ou mesmo possibilitar a morte no domicílio com razoável conforto.

O Estado do Paraná, especificamente, possui o Programa “Paraná Sem Dor” que, por meio de formulário próprio, oferece acesso de forma contínua a medicações para o controle da dor, disponibilizado na UBS. O programa é voltado principalmente para pacientes portadores de dor crônica intratável. Cabe ao gestor estadual a aquisição e distribuição dos medicamentos codeína, gabapentina, metadona e morfina, enquanto o município é responsável pelos anti-inflamatórios não-esteróides, amitriptilina, haloperidol, metoclopramida, entre outros (PARANA, 2016).

Nesta pesquisa, não foram aprofundados o tipo de medicação utilizada ou quais foram disponibilizadas pela UBS. Estudos futuros são necessários para identificar as possibilidades e limitações na assistência farmacológica oferecida para pacientes em fase avançada ou sem possibilidade de tratamento curativo, no

entanto a disponibilidade de medicamentos não aparenta ser uma barreira para a inserção de suporte em CP na atenção primária do SUS.

Nos últimos anos, o Ministério da Saúde tem incluído os CP em algumas políticas de saúde, no entanto, no contexto atual, o acesso ainda é limitado, principalmente para os pacientes não-oncológicos. Dentre as principais cita-se o Programa Nacional de Assistência à Dor e Cuidados Paliativos (Portaria MS nº19/2002), a Política Nacional de Atenção Oncológica (Portaria MS nº 2.439/2005) e o Programa de assistência domiciliar (Portaria MS nº 2.527/2011) (BRASIL, 2011; 2005;2002; SALES; ALENCASTRE, 2003). A ESF não tem ações específicas para oferecer o cuidado de suporte ao processo de morte, mas é responsável pelo cadastro dos pacientes numa determinada área de abrangência para o acesso de outros programas, como o NASF e o Serviço de Atenção Domiciliar (SAD), este último incluído no programa “Melhor em Casa” (BRASIL, 2016).

A presente pesquisa verificou que somente 3 indivíduos (4%) recebiam acompanhamento dos SAD do município, financiado pelo programa “Melhor em Casa”. Este programa de atenção domiciliar, particularmente as modalidades AD2 e AD3, tem em suas prerrogativas o acesso a CP, que não é contemplado no suporte oferecido na atenção básica (AD1). Desta forma, este programa faz uma interlocução entre a atenção primária e de média complexidade, que é o SAD (AD2 e AD3). Verifica-se que os pacientes incluídos na presente pesquisa, apesar de terem os sintomas físicos razoavelmente controlados, possuem certas necessidades psicossociais e funcionais relacionadas às doenças em fase avançadas, que ultrapassam as prerrogativas definidas para a ESF mas que também não são assistidas pelo NASF ou pelo SAD.

A falta das visitas domiciliares identificada demonstra uma atenção limitada do programa de atenção domiciliar, pela ESF ou pelo SAD. Mesmo que todos fossem acompanhados pela modalidade AD1, cerca de 33% citaram que tem menos de uma visita por mês, conforme recomendado para esta modalidade (BRASIL, 2016).

A limitação de cuidado domiciliar dificulta a manutenção do paciente em fase avançada em sua residência, bem como a ocorrência de óbito domiciliar. Uma revisão sistemática realizada por Gomes e colaboradores (GOMES et al., 2013a), incluindo 23 estudos realizados em países de alta renda, avaliou a probabilidade de morte no domicílio quando o paciente recebe CP em casa comparado com o

tratamento padrão, ou curativo. Foi constatado que a chance de óbito domiciliar é duas vezes maior para aqueles pacientes que recebem suporte em CP, com número necessário para tratar de cinco, ou seja, cinco pacientes devem ser incluídos em CP domiciliar para uma morte em domicílio. Também houve uma redução na carga de sintomas na presença de CP no domicílio. Considerando os resultados, os autores reforçam a necessidade de acesso a CP na atenção domiciliar se houver desejo do paciente de passar seus últimos dias em casa, como controle de sintomas adequado.

A atenção em CP pode ser considerada em diferentes níveis de (ANCP, 2006), a saber:

- Ação paliativa: representa o nível básico, para as intervenções realizadas para o controle de sintomas, ou ações pontuais e isoladas, sem estrutura diferenciada ou especializada;

- Nível I: prestados por equipes móveis, com formação diferenciada em CP, que não dispõem de estrutura de internação própria, mas possuem espaço físico para sediar suas atividades. Podem ser realizadas em regime domiciliar ou de internação. São, geralmente, limitados aos serviços de aconselhamento, suporte social, emocional ou espiritual diferenciados.

- Nível II: Prestado em unidades próprias de internação ou em domicílio, com suporte de equipes multiprofissionais diferenciadas com apoio 24 horas, para condições clínicas de média complexidade e necessidades diversas.

- Nível III: Soma-se às condições do nível II o desenvolvimento de programas regulares e estruturados de formação e capacitação especializada em CP, desenvolvimento de pesquisa, protocolos e condutas na área, com equipe multidisciplinar completa para atender situações de alta complexidade.

Considerando esta classificação, as equipes da ESF e do NASF (modalidade AD1) poderiam ser capacitadas para oferecer ações paliativas, ainda que não especializadas, bem com serem capazes de identificar pacientes com potenciais necessidades de CP para encaminhá-los aos serviços de referência. O SAD (AD2 e AD3) tem potencial capacidade de abranger o nível II de assistência, desde que capacitados para oferecer este tipo de atendimento. Algumas iniciativas locais têm sido realizadas, por exemplo, um projeto realizado em Rio Grande (RS), denominado “Estar ao Seu Lado” busca oferecer assistência em CP na ESF, com resultados satisfatórios (LOURO, 2016). Outra iniciativa citada por Salvador, Santos

e Barros (2013), é realizada em Tubarão (SC), integrando uma unidade de saúde comunitária com um hospital local.

Também é importante considerar que, frequentemente, há limitação de recursos para manter uma cobertura populacional adequada. Em 2013, foi recomendado para a ESF a redução de 3.000 para 2.000 pessoas cadastradas por equipe (BRASIL, 2013f) mas, nas UBS incluídas neste estudo, este número foi de 1560 a 3337 por equipe, com a cobertura variando de 36% a 83%. Já as equipes NASF, são vinculadas a, no mínimo 8 e no máximo 15 equipes ESF, para a modalidade NASF 1, e entre 3 e 7 equipes para NASF 2 (BRASIL, 2012).

Programas de atendimento domiciliar são importantes para a ampliação do acesso a CP, mas há necessidade de expandir o número de equipes e implementar o treinamento em CP para os profissionais de saúde destes serviços, e assim oferecer uma assistência com qualidade e não se limitar somente ao controle de sintomas físicos. Como identificado por este estudo, a maioria dos pacientes tinham o acometimento da doença há mais de dois anos e estavam com condições clínicas relativamente estáveis. Mas, ao considerar que estes indivíduos se encontram no limiar do fim da vida, podem necessitar de intervenções terapêuticas frequentes e, ocasionalmente, mais complexas. Assim, é essencial haver uma rede de atenção à saúde integrada, para agilizar a relação entre a ESF e os hospitais (COMBINATO; MARTINS, 2012; FLORIANI; SCHRAMM, 2007; PAVLIC et al., 2009).

Uma limitação, no entanto, é que são poucos serviços de referência para atendimento especializado em CP e a maioria dos hospitais não tem diretrizes em CP. Assim, ao identificar um paciente com uma doença potencialmente fatal e sem possibilidade de cura, há limitações para atuar profissionalmente se o enfoque for curativo, e medidas intensivas acabam sendo adotadas pela dificuldade e preparo para lidar com o fim da vida, sem a adoção destas medidas (QUEIROZ et al., 2013). Apesar dos avanços na inclusão e na disseminação do CP nas políticas de saúde, estas ainda são limitadas e pouco aplicadas, e diversos autores reconhecem a necessidade de formular uma política nacional de CP (COSTA, 2011).

Os profissionais envolvidos devem ser capazes de associar os conhecimentos técnicos com as realidades e necessidades dos pacientes e familiares neste momento de maior sensibilidade física e emocional associada ao tema morte e morrer. Tais questões exigem a habilidade de lidar com relações

humanas complexas, muitas vezes negligenciadas na formação profissional. A demanda por uma abordagem específica, como nos CP, impõe a necessidade de capacitar os profissionais para ampliar a resolutividade e qualificação da APS para atuar nesta área ou, ao menos, identificar estas demandas e referenciar para um serviço apropriado (ALMEIDA; FAUSTO; GIOVANELLA, 2011; COSTA, 2011; FLORIANI; SCHRAMM, 2007; QUEIROZ et al., 2013).

A atuação em CP exige maior sensibilidade dos profissionais, respeitando os desejos e valores dos pacientes e familiares, que frequentemente não se limitam às intervenções prestadas pelo campo profissional e sim à outras demandas pessoais e afetivas, como a individualidade, a empatia, o carinho e a amorosidade. Também é necessário ampliar a autonomia dos indivíduos envolvidos, provendo informações e promovendo a discussão para adequar o que o indivíduo e a família buscam com aquilo que a equipe pode oferecer, e assim alcançar uma melhor qualidade de vida para o paciente (COMBINATO; MARTINS, 2012). Frequentemente os profissionais envolvidos neste tipo de cuidado necessitam lidar com os próprios sentimentos frente a mortalidade, bem como com a impotência e frustração por não conseguir evitar a morte, especialmente quando há uma maior proximidade afetiva com o paciente (QUEIROZ et al., 2013).

6.3. Os cuidadores no contexto dos cuidados paliativos

Os cuidadores são uma peça importante nos serviços oferecidos na comunidade e no domicílio, mas também são vulneráveis ao desenvolvimento de sintomas físicos, distresse emocional, depressão e ansiedade (CHI et al., 2015). No presente estudo, a grande maioria eram cuidadores informais (familiares), principalmente mulheres com média de idade de 60 anos. Tal perfil já foi identificado por outros autores (MENEGUIN; RIBEIRO; LUPPI, 2014), e esta população necessita de suporte para lidar com a sobrecarga dos afazeres domésticos e os cuidados requeridos por um paciente dependente, numa faixa de idade suscetível ao desenvolvimento de doenças crônicas.

Como observado, as doenças cerebrovasculares estão entre as mais frequentes no contexto da ESF. E, diferentemente dos cuidadores de pacientes com doenças progressivas como câncer e síndromes demenciais, aqueles que lidam com pacientes de doenças cerebrovasculares tem um curto tempo para se adaptar às

incapacidades e para treinar os cuidados diários, devido o início súbito desta condição. Tal aspecto deve ser considerado quando o paciente é liberado do hospital para o domicílio, e a atenção primária tem a potencialidade de cooperar no processo de adaptação, incluindo o provimento de informação, o controle emocional, o suporte social, os cuidados com a saúde e outros problemas do dia-a-dia (CREUTZFELDT; HOLLOWAY; WALKER, 2012).

Esta pesquisa identificou que os pacientes com disponibilidade de cuidadores tinham uma idade mais elevada e menor grau de funcionalidade, quando comparados com o grupo sem cuidadores. Apesar do número limitado de pacientes sem cuidadores (10 indivíduos), destaca-se que estes indivíduos tiveram uma média de intensidade de sintomas maior que o grupo com cuidadores para dor, cansaço, depressão, ansiedade, sonolência, falta de apetite, falta de ar e do bem-estar. Ou seja, apesar de terem maior funcionalidade não necessariamente tem melhor controle dos sintomas.

Também se observou que este grupo sem cuidadores tiveram uma média na escala POS maior que o grupo com cuidadores, o que indica maior acometimento da assistência em CP. Entre as hipóteses para tais fatos podem indicar que, mesmo que o indivíduo não tenha um cuidador, não quer dizer que este tem condições de controlar satisfatoriamente seus sintomas, ou que a condição de não ter um cuidador ocorre pela própria falta ou indisponibilidade de alguém próximo para oferecer auxílio e, conseqüentemente, gerar uma demanda adicional aos serviços de saúde. Mais estudos são necessários para confirmar estes achados, mas há um indicativo que pacientes sem cuidadores podem requerer mais atenção dos serviços de saúde comunitários que aqueles que dispõem de cuidadores.

Cada cuidador tem experiências de vida diferentes, com necessidades próprias, com uma determinada capacidade física e diferentes níveis de conhecimento sobre os cuidados com a saúde. Assim, o suporte profissional deve considerar estas particularidades para planejar ações adaptadas individualmente. Intervenções educacionais e comportamentais são associadas com resultados positivos no controle da ansiedade, na redução da carga de trabalho, na capacidade de cuidado, na sensação de estar preparado para o cuidado e no sentimento de ser recompensado com os resultados e de apreciar a vida (CHI et al., 2015; CREUTZFELDT; HOLLOWAY; WALKER, 2012).

Tanto os cuidadores quanto os profissionais devem ser preparados para lidar com temas relacionados às diretrizes de cuidados avançados e sobre o processo de morte. Como observado pela escala POS, a ansiedade familiar e a falta de informação podem ocasionar conflitos, insegurança e frustração no cuidado do paciente com doenças sem perspectiva de cura. O objetivo do cuidado deve ser de identificar, entre outras possibilidades, se há: sintomas desconfortáveis não controlados adequadamente; crise psicossocial do paciente, com medo ou ansiedade de ser um fardo social ou financeiro para a família; crise espiritual ao lidar com o fim da vida; ou realmente um quadro depressivo clínico. Apesar de depressão ser frequente no campo de CP (nesta pesquisa 38% reportaram este sintoma), crises súbitas frequentemente indicam conflitos de ordem psicossocial ou espiritual, e não necessariamente patológicas (CREUTZFELDT; HOLLOWAY; WALKER, 2012).

As relações dos cuidados no domicílio são permeadas por sentimentos positivos como amor, gratidão, afeto e retribuição, e também negativos, de medos, culpas, conflitos, adoecimento físico e desgaste emocional do cuidador. Quando há sentimento de obrigação moral na realização do cuidado é necessário um esforço para ressignificar a relação entre cuidador-paciente e desenvolver estratégias para lidar com a finitude, bem como orientar no revezamento entre cuidadores e o autocuidado (QUEIROZ et al., 2013).

Estudos futuros, poderiam investigar os contextos particulares e culturais que influenciam no apoio oferecido pelos serviços de saúde para os cuidadores, bem como verificar quais intervenções ou abordagens são mais eficazes no suporte destes.

7. CONCLUSÕES

Considerando os objetivos propostos por esta pesquisa, conclui-se que:

Objetivo 1 - Estimar a frequência de indivíduos com indicação para CP a partir de um protocolo de triagem da população cadastrada na ESF: Há indivíduos com necessidade de CP na ESF, e foi encontrada uma quantidade entre 8 e 16 pacientes por equipe. O processo de triagem elaborado identificou uma frequência de pacientes que é factível de serem acompanhados pelas equipes de saúde.

Objetivo 2 - Descrever as características clínicas e sociodemográficas destes indivíduos: A maioria dos pacientes eram idosos, que recebiam benefícios sociais e moravam em suas próprias residências com familiares. As condições clínicas mais frequentes foram as DCNT de origem neurológica (síndromes demências e doenças cerebrovasculares). A maioria dos pacientes apresentavam dependência funcional para as atividades do dia-a-dia, com escore de 50 ou menos pontos na EPK.

Objetivo 3 - Avaliar a presença e intensidade dos principais sintomas físicos e psíquicos, e a capacidade funcional destes indivíduos: Os sintomas físicos destes pacientes estavam relativamente bem controlados, apesar de alguns casos com sintomas com moderada e alta intensidade. Houve a presença de sintomas psicológico como depressão e ansiedade, com leve ou moderada intensidade. Houve correlação positiva da funcionalidade com os sintomas de dor, cansaço e falta de ar.

Objetivo 4 - Identificar a necessidade de cuidadores e descrever as características sociodemográficas destes cuidadores: Os cuidadores são, em geral, familiares, principalmente filhas e esposas, com faixa etária entre 50 e 80 anos. Os cuidadores têm importante papel no controle de sintomas e na provisão de cuidados, os pacientes sem cuidadores tiveram maior intensidade nos sintomas de dor e do cansaço, e limitação na assistência em saúde.

Objetivo 5 - Identificar quais serviços estes pacientes recebem da UBS, sua frequência e suas limitações: A maioria dos pacientes utilizavam a UBS para obter medicamentos e orientação profissional. Verificou-se limitação na oferta de atendimento multiprofissional e na realização de visitas domiciliares. Foi identificada a necessidade de inserir o suporte em CP, principalmente no aspecto da comunicação e assistência psicossocial e familiar.

8. CONSIDERAÇÕES FINAIS

Verifica-se que as políticas públicas para o suporte em CP na atenção primária são limitadas apesar de haver pacientes com estas demandas na ESF. Ainda que estes sejam uma parcela pequena dos pacientes cadastrados, estes necessitam de cuidados específicos relacionados à proximidade do fim da vida e podem acabar requerendo maior atenção pelas equipes.

Neste contexto, a maioria dos pacientes possuem condições crônicas e são muito dependentes nas atividades cotidianas. Apesar dos CP terem se desenvolvido e aplicados na assistência do paciente oncológico, verificou-se que na abrangência da ESF as doenças principais são de origem neurológica com dependência de cuidadores para as tarefas do cotidiano. O suporte oferecido nestas condições deve ser ampliado na atenção primária, visto que há uma tendência de crescimento destas condições nas próximas décadas. Uma atenção adicional deve ser dada aos pacientes sem cuidadores pois estes indivíduos, apesar de apresentarem menor comprometimento funcional, tiveram uma intensidade de sintomas maior que aqueles com cuidadores.

Este estudo identificou que, na amostra avaliada, os problemas mais proeminentes não eram os sintomas físicos, mas sim as questões psicológicas e sociais, como a sensação de bem-estar, o valor próprio e a preocupação com os familiares. Sobre a assistência recebida pela UBS, verificou-se que o controle de sintomas físicos é adequado, mas foram identificadas limitações na oferta de atendimento multiprofissional e falta de visitas domiciliares. Um item importante na percepção da qualidade do serviço de atenção primária é o vínculo do acompanhamento profissional, representado pela comunicação oferecida e a informação recebida. Este campo foi o mais comprometido na avaliação da assistência aos pacientes com doenças em fase avançada, investigados nesta pesquisa.

A ESF possui características que poderiam possibilitar a inserção de algumas ações paliativas de forma não-especializada, como a proximidade do contexto do paciente, contato com a família, acompanhamento de longo prazo, disponibilidade de profissionais de saúde generalistas e sistema de referência para serviços de maior complexidade. No entanto, a ESF não tem capacidade de ofertar CP de forma ampla ou de abranger aspectos mais complexo para este tipo de

abordagem. Em complementação a esta atuação, o NASF e o SAD poderiam suprir a demanda pelo atendimento multiprofissional, com a assistência social, suporte nutricional, fisioterapia e psicologia. No entanto, estas políticas de saúde necessitam de ampliação estrutural e de recursos humanos, para assumir a cobertura desta forma de cuidado. Para a oferta de assistência profissional adequada no cuidado nas fases avançadas, a capacitação dos profissionais nos temas relacionados aos CP é o aspecto principal, considerando que há acesso ao tratamento medicamentoso e a disponibilidade de profissionais nos serviços de atenção primária.

Por fim, apesar dos avanços nos últimos anos, é imperativo a formulação de políticas de saúde específicas para ampliar o acesso aos CP de doenças não-oncológicas no SUS, em especial na atenção primária, já que esta atende, cotidianamente, pacientes com doenças em fase avançada ou com condições sem possibilidade de tratamento curativo. A ESF é a principal política neste nível de atenção à saúde, com extensa distribuição no território brasileiro, e a inserção da assistência paliativa no seu rol de serviços poderia reduzir a hospitalização e possibilitar a ocorrência do óbito em domicílio, associado a melhor qualidade de vida para estes pacientes e suas famílias.

9. REFERÊNCIAS

ADI. ALZHEIMER'S DISEASE INTERNATIONAL. **World Alzheimer Report 2015 - The Global Impact of Dementia**. Londron: Alzheimer's Disease International, 2015.

ALMEIDA, P. F. D.; FAUSTO, M. C. R.; GIOVANELLA, L. Fortalecimento da atenção primária à saúde: estratégia para potencializar a coordenação dos cuidados. **Rev Panam Salud Publica**, v. 29, n. 2, p. 84-95, 2011.

ANCP. ACADEMIA NACIONAL DE CUIDADOS PALIATIVOS. **Critérios de qualidade para os cuidados paliativos no Brasil**. Ed. MACIEL, M. G. S. et al. Rio de Janeiro: Diagraphic, 2006.

_____. ACADEMIA NACIONAL DE CUIDADOS PALIATIVOS. **Manual de Cuidados Paliativos ANCP**. Org. CARVALHO, R. T.; PARSONS, H. A. Ampliado e atualizado. 2ª Ed. Rio de Janeiro: Diagraphic, 2012.

BERTOLDI, A. D. et al. Medicine access and utilization in a population covered by primary health care in Brazil. **Health Policy**, v. 89, n. 3, p. 295-302. 2009.

BRANDT, H. E. et al. The last days of life of nursing home patients with and without dementia assessed with the Palliative care Outcome Scale. **Palliative Medicine**, v. 19, n. 4, p. 334-342, June 1, 2005.

BRASIL. Ministério da Saúde. Portaria GM/MS Nº 3535, de 02 de setembro de 1998. Estabelece critérios para cadastramento de centros de atendimento em oncologia. Republicada. **Diário Oficial [da] República Federativa do Brasil**, Brasília, D.F., Nº 196-E, 14 Out. 1998. Disponível em: <http://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/1998/prt3535_02_09_1998_revog.html>. Acesso em: 05 Jul 2016.

_____. Ministério da Saúde. Portaria Nº 19/GM, de 03 de janeiro de 2002. Institui, no âmbito do Sistema Único de Saúde, o Programa Nacional de Assistência à Dor e Cuidados Paliativos. **Diário Oficial [da] República Federativa do Brasil**, Brasília, D.F., 08 Jan. 2002.

_____. Ministério da Saúde. Portaria nº 2.439/GM de 8 de dezembro de 2005. Institui a Política Nacional de Atenção Oncológica: Promoção, Prevenção, Diagnóstico, Reabilitação e Cuidados Paliativos, a ser implantada em todas as unidades federadas, respeitadas as competências das três esferas de gestão. **Diário Oficial [da] República Federativa do Brasil**, Brasília, D.F., 09 Dez. 2005, V. 1, Pag. 80-81.

_____. Ministério da Saúde. Portaria nº 2.529 de 19 de outubro de 2006. Institui a Internação Domiciliar no âmbito do SUS. **Diário Oficial [da] República Federativa do Brasil**, Brasília, D.F., 20 Out. 2006.

_____. Ministério da Saúde. **Diretrizes dos NASF - Núcleo de Apoio a Saúde da Família**. Brasília: Ministério da Saúde, 2009. Disponível em: < http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/caderno_atencao_basica_diretrizes_nasf.pdf >. Acesso em: 05 Mai. 2014.

_____. Ministério da Saúde. Portaria nº 2.527, de 27 de outubro de 2011. Institui a Atenção Domiciliar no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS). **Diário Oficial [da] República Federativa do Brasil**, Brasília, D.F., 28 Out. 2011, V. 1, N. 208. Pag. 44.

_____. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Básica. **Política Nacional de Atenção Básica**. Brasília: Ministério da Saúde, 2012. Disponível em: < http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/politica_nacional_atencao_basica.pdf >. Acesso em: 05 Mai. 2015.

_____. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Básica. **Caderno de atenção domiciliar**. Vol. 1. Brasília : Ministério da Saúde, 2012b.

_____a. Ministério da Saúde. Portaria Nº 874. Institui a Política Nacional para a Prevenção e Controle do Câncer na Rede de Atenção à Saúde das Pessoas com Doenças Crônicas no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS). **Diário Oficial [da] República Federativa do Brasil**, Brasília, D.F., 16 Mai. 2013. N. 94. Pag. 129-132. Disponível em: < http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2013/prt0874_16_05_2013.html >. Acesso em: 10 Nov. 2015.

_____b. Ministério da Saúde. **DATANET - Sistema de Informação de Atenção Básica (SIAB)**. 2013. Disponível em: < <http://tabnet.datasus.gov.br/cgi/defthtm.exe?siab/cnv/SIABFpr.def> >. Acesso em: Fev. 2015.

_____c. Ministério da Saúde. **TABNET - Sistema de Informações sobre Mortalidade (SIM)**. 2013. Disponível em: < <http://tabnet.datasus.gov.br/> >. Acesso em: Fev. 2015.

_____d. Ministério da Saúde. Portaria Nº 2.355, de 10 de outubro de 2013. Altera a fórmula de cálculo do teto máximo das Equipes de Saúde da Família. **Diário Oficial [da] República Federativa do Brasil**, Brasília, D.F., 10 Out. 2013. Disponível em: < http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2013/prt2355_10_10_2013.html >. Acesso em: 19 Mar. 2016.

_____. Ministério da Saúde. Departamento de Assistência Farmacêutica e Insumos Estratégicos. **Relação Nacional de Medicamentos Essenciais: RENAME 2014**. 9 ed. Brasília: Ministério da Saúde, 2015. Disponível em: < <http://portalsaude.saude.gov.br/images/pdf/2015/julho/30/Rename-2014-v2.pdf> >. Acesso em: 02 Fev. 2016.

_____. Ministério da Saúde. Portaria Nº 825, de 25 de abril de 2016. Redefine a atenção domiciliar no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS) e atualiza as equipes habilitadas. **Diário Oficial [da] República Federativa do Brasil**, Brasília, D.F., 26 Abr. 2016. 78, p.33-8.

BROAD, J. et al. Where do people die? An international comparison of the percentage of deaths occurring in hospital and residential aged care settings in 45 populations, using published and available statistics. **International Journal of Public Health**, v. 58, n. 2, 2013. Pag. 257-267. 2013.

BRUMLEY, R. et al. Increased Satisfaction with Care and Lower Costs: Results of a Randomized Trial of In-Home Palliative Care. **Journal of American Geriatric Society**, v. 55, n. 7, p. 993-1000, 2007.

CAPC. CENTER TO ADVANCE PALLIATIVE CARE. **Crosswalk of JCAHO Standards and Palliative Care** — Policies, Procedures and Assessment Tools. 2007. Disponível em: < http://www.capc.org/capc-resources/capc_publications/JCAHO-crosswalk-new.pdf >. Acesso em: 05 Fev. 2016.

CHARLTON, R.; et al. **Primary Palliative Care: Dying, death and bereavement in the community**. Abingdon, United Kingdom: Radcliffe Medical Press Ltd., 2002.

CHI, N.C. et al. Behavioral and Educational Interventions to Support Family Caregivers in End-of-Life Care: A Systematic Review. **American Journal of Hospice and Palliative Care**, v., n., p., July 7, 2015.

CICELY SAUNDERS INSTITUTE. **Dame Cicely Saunders Biography** [Website]. Updated 2015. England. Disponível em: <<http://cicelysaundersinternational.org/dame-cicely-saunders/>>. Visitado em:09 mar 2015.

COMBINATO, D. S.; MARTINS, S. T. F. (Em defesa dos) Cuidados Paliativos na Atenção Primária à Saúde. **O Mundo da Saúde**, v. 36, n. 3, p. 433-441, 2012.

CREMESP. CONSELHO REGIONAL DE MEDICINA DO ESTADO DE SÃO PAULO. **Cuidado Paliativo**. São Paulo: CREMESP, 2008.

CORRÊA, S. R. et al. OA59 Developing an innovative model of palliative care in the community in Brazil. **BMJ Supportive and Palliative Care**, v. 5, n. Suppl 1, p. A19, April 1, 2015.

CORREIA, F. R. **Tradução, adaptação cultural e validação inicial no Brasil da Palliative care Outcome Scale (POS)**. 2012. Tese (Dissertação de Mestrado). Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2012.

COSTA, I. C. P. **Cuidados paliativos na atenção básica: depoimentos de profissionais da saúde**. 2011. Tese Dissertação (Mestrado). Pós-Graduação em Enfermagem Universidade Federal da Paraíba, João Pessoa, 2011.

CREUTZFELDT, C. J.; HOLLOWAY, R. G.; WALKER, M. Symptomatic and Palliative Care for Stroke Survivors. **Journal of the General Internal Medicine**, v. 27, n. 7, p. 853-60, 2012. DOI: 10.1007/s11606-011-1966-4

DOURADO, I. et al. Trends in Primary Health Care-sensitive Conditions in Brazil: The Role of the Family Health Program (Project ICSAP-Brazil). v. 49, **Medicine Care**, n. 6, p. 577-584, 2011.

EIU. ECONOMIST INTELLIGENCE UNIT. **The 2015 Quality of Death Index - Ranking palliative care across the world: The Economist 2015**. Disponível em: <<http://www.economistinsights.com/financial-services/analysis/quality-death-index-2015>>. Acesso em: 05 Fev 2016.

FAULL, C.; CAESTECKER, S. de; NICHOLSON, A.; BLACK, F. **Handbook of Palliative Care**, 3a Ed. 2012. New Jersey: JohnWiley and Sons, Inc. 2012.

FEUERWERKER, L. **A Atenção Domiciliar no município de Londrina**. Micropolítica do Trabalho e o Cuidado em Saúde [website]. 2005. Rio de Janeiro: Universidade Federal de Rio de Janeiro. Disponível em: <<http://www.medicina.ufrj.br/micropolitica/pesquisas/atencaodomiciliar/textos.php>>. Acesso em: 04 out 2013.

FLORIANI, C. A.; SCHRAMM, F. R. Inclusão dos Cuidados Paliativos na rede de atenção básica. **Caderno de Saúde Pública**, v. 23, n. 9, p. 2072-2080, 2007.

GOMES, B. et al. Effectiveness and cost-effectiveness of home palliative care services for adults with advanced illness and their caregivers (Review). **Cochrane Database of Systematic Reviews**, v. 6, 2013a. DOI: 10.1002/14651858.CD007760.pub2.

GOMES, B.; HIGGINSON, I. J. Where people die (1974—2030): past trends, future projections and implications for care. **Palliative Medicine**, v. 22, n. 1, p. 33-41, January 2008. DOI: 10.1177/0269216307084606

GOMES, B. et al. Heterogeneity and changes in preferences for dying at home: a systematic review. **BMC Palliative Care**, v. 12, n. 1, p. 7, Feb 2013b. DOI: 10.1186/1472-684x-12-7

GÓMEZ-BATISTE, X. et al. Identifying patients with chronic conditions in need of palliative care in the general population: development of the NECPAL tool and preliminary prevalence rates in Catalonia. **BMJ Supportive & Palliative Care**, v.3, n.3, p.300-308, Set. 2013. DOI: 10.1136/bmjspcare-2012-000211

GÓMEZ-BATISTE, X. et al. Prevalence and characteristics of patients with advanced chronic conditions in need of palliative care in the general population: A cross-sectional study. **Palliative Medicine**, v. 28, n. 4, p. 302-311, April 2014. DOI: 10.1177/0269216313518266

GRBICH, C. et al. Identification of patients with noncancer diseases for palliative care services. **Palliative & Supportive Care**, v. 3, n. 01, p. 5-14, 2005. DOI:10.1017/S1478951505050029

GSF. THE GOLD STANDARDS FRAMEWORK. Centre In End of Life Care. **Prognostic Indicator Guidance (PIG)**. Shrewsbury (UK), Oct 2011. Disponível em: < <http://www.goldstandardsframework.org.uk/cd-content/uploads/files/General%20Files/Prognostic%20Indicator%20Guidance%20October%202011.pdf> >. Acesso em: 15 Out 2015.

GWYTHYR, L.; BRENNAN, F.; HARDING, R. Advancing palliative care as a human right. **Journal Of Pain And Symptom Management**, v. 38, n. 5, p. 767-74, Nov 2009.

HEARN, J.; HIGGINSON, I. J. Development and validation of a core outcome measure for palliative care: the palliative care outcome scale. **Palliative Care Core Audit Project Advisory Group**. v. 8, n. 4, p. 219-227, 1 Dez 1999.

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

HIGHET, G. et al. Development and evaluation of the Supportive and Palliative Care Indicators Tool (SPICT): a mixed-methods study. **BMJ Supportive & Palliative Care**, v.4, p. 285–290, 2014. DOI: 10.1136/bmjspcare-2013-000488

IBGE. INSTITUTO BRASILEIRO DE GEOGRAFIA E ESTATÍSTICA. **IBGE - Cidades** (Londrina). 2014. Disponível em: < <http://www.ibge.gov.br/cidadesat/index.php> >. Acesso em: 19 Mar 2015.

LONDRINA. Prefeitura Municipal de Londrina. Autarquia Municipal de Saúde. **Relatório Anual de Gestão da Saúde**. Londrina, 2014. Disponível em: < http://www1.londrina.pr.gov.br/dados/images/stories/Storage/sec_saude/relatorios_estao/relatorio_gestao_2014.pdf >. Acesso em: 20 Set 2015.

_____. Prefeitura Municipal de Londrina. Autarquia Municipal de Saúde. **Perfil Epidemiológico - 2009**. Londrina, 2009. Disponível em: < www1.londrina.pr.gov.br/dados/images/stories/Storage/sec_saude/DEPIS/perfil_epidemiologico_2009.pdf >. Acesso em: 19 Set 2014.

LOPES FERREIRA, P.; PINTO BARROS, A. Medir qualidade de vida em cuidados paliativos. **Acta Medica Portuguesa**, v. 21, n. 2, p. 111-24, Mar-Apr 2008.

LOURO, E. Cuidados Paliativos: Sempre é possível fazer mais. **Jornal Agora - O Jornal do Sul**. 03 Mar 2013. Rio Grande, 2016. Disponível em: <http://jornalagora.com.br/site/content/noticia/print.php?id=73553language/en-GB/View.aspx>. Acesso em: 15 Jan 2016.

LUCCHETTI, G.; BADANNETO, A. M.; RAMOS, S. A. C. Uso de uma escala de triagem para cuidados paliativos nos idosos de uma instituição de longa permanência. **Geriatrics & Gerontologia**, v. 3, n. 3, p. 104-108, 2009.

LUNNEY, J. R. et al. PAtterns of functional decline at the end of life. **JAMA**, v. 289, n. 18, p. 2387-2392, 2003. DOI: 10.1001/jama.289.18.2387

LYNN, J. Serving patients who may die soon and their families: The role of hospice and other services. **JAMA**, v. 285, n. 7, p. 925-932, 2001. DOI: 10.1001/jama.285.7.925

MACINKO, J.; AQUINO, R.; BONOLO, P. F.; et al. Major Expansion Of Primary Care In Brazil Linked To Decline In Unnecessary Hospitalization. **Health Affairs**, v. 29, n. 12, p. 2149-2160, 2010. DOI: 10.1377/hlthaff.2010.0251

MARCUCCI, F. C. I.; CABRERA, M. A. S. Death in hospital and at home: population and health policy influences in Londrina, State of Paraná, Brazil (1996-2010). **Ciência & Saúde Coletiva**, v. 20, n.3, p. 833-840, 2015. DOI: 10.1590/1413-81232015203.04302014.

MENDONÇA, C. S. et al. Trends in hospitalizations for primary care sensitive conditions following the implementation of Family Health Teams in Belo Horizonte, Brazil. **Health Policy Plan**, v. 27, n. 4, p. 348-355, Jul 2012.

MENEGUIN, S.; RIBEIRO, R.; LUPPI, C. H. B. Avaliação do conforto de cuidadores de pacientes em cuidados paliativos. **Anais do XIV Colóquio Panamericano de Investigación en Enfermería**. Cartagena, 2014.

MONTEIRO, D. R. **Tradução e adaptação transcultural do instrumento Edmonton Symptom Assessment System para uso em cuidados paliativos**. 2012. Tese (Dissertação de Mestrado). Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Porto Alegre, 2012.

MULARSKI, R. A.; DY, S. M.; AL, E; et al. A Systematic Review of Measures of End-of-Life Care and Its Outcomes. **Health Services Research**, v. 42, n. 5, p. 1848-1870, 2007. DOI: 10.1111/j.1475-6773.2007.00721.x

MURTAGH, F. E. et al. How many people need palliative care? A study developing and comparing methods for population-based estimates. **Palliative Medicine**, v.28, n.1, p.49-58, Jan 2014. DOI: 10.1177/0269216313489367

NEOLCIN. NATIONAL END OF LIFE CARE INTELLIGENCE NETWORK. **What do we know now that we didn't know a year ago?**, United Kingdom, 2012. Disponível em: < <http://www.endoflifecare-intelligence.org.uk/view?rid=464> >. Acesso em: 01 Nov 2016.

PARANA. Secretaria da Saúde. **Programas Especiais da Secretaria da Saúde do Estado do Paraná**. Curitiba, 2016. Disponível em: < <http://www.saude.pr.gov.br/modules/conteudo/conteudo.php?conteudo=3063> >. Acesso em: 04 Mar 2016.

PASTRANA, T. et al. **Atlas of Palliative Care in Latin America** - ALCP. Houston, TX (USA). IAHPC Press 2012. Disponível em: <<http://cuidadospaliativos.org/uploads/2012/10/atlas/Atlas%20de%20Cuidados%20Paliativos%20en%20Latinoamerica.pdf>>. Acesso em: 04 Set 2016.

PAVLIC, D. R. et al. Primary care and care for chronic cancer patients in Europe: position paper of the European Forum for Primary Care. **Quality in primary care**, v. 17, n. 6, p. 431-43, 2009.

PAZ, C. R. D. P. **Cuidados Paliativos na atenção primária à saúde: Novos desafios**. 2013. Tese (Mestrado). Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo, Universidade de São Paulo, São Paulo, 2013.

PHAM, B.; KRAHN, M. End-of-life care interventions: an economic analysis. **Ontario Health Technology Assessment Service** [Internet], v. 14, n. 18, p. 1–70, 2014 December 2014. Disponível em: <<http://www.hqontario.ca/evidence/publications-and-recommendations/ontario-health-technology-assessment-series/eol-economic-interventions>>. Acesso em: 12 Nov. 2015.

PIVODIC, L. et al. Place of death in the population dying from diseases indicative of palliative care need: a cross-national population-level study in 14 countries. **Journal of Epidemiology and Community Health**, v.70, n.1, p.17-24, Jan 2016.

POS. PALLIATIVE CARE OUTCOME SCALE. Cicely Saunders Institute, King's College London. **What is POS**, Versions., London (UK), 2012. Disponível em: < pos-pal.org/maix/versions.php >. Acesso em: 12 Fev. 2015.

QUEIROZ, A. H. A. B. et al. Percepção de familiares e profissionais de saúde sobre os cuidados no final da vida no âmbito da atenção primária à saúde. **Ciência & Saúde Coletiva**. v. 18, n. 9, p. 2615-2623, 2013.

REGO, S.; PALÁCIOS, M. A finitude humana e a saúde pública. **Cadernos de Saúde Pública**. v. 22, n., p. 1755-1760, 2006.

RODRIGUES, I. G. **Os significados do trabalho em equipe de cuidados paliativos oncológicos domiciliar: um estudo etnográfico**. [Tese de doutorado]. Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto. Universidade de São Paulo. 2009.

SALEEM, T. Z. et al. Symptom prevalence, severity and palliative care needs assessment using the Palliative Outcome Scale: A cross-sectional study of patients with Parkinson's disease and related neurological conditions. **Palliative Medicine**. v. 27, n. 8, p. 722-731, September 1, 2013.

SALES, C. A.; ALENCASTRE, M. B. Cuidados paliativos: uma perspectiva de assistência integral à pessoa com neoplasia. **Revista Brasileira de Enfermagem**. v. 56, n., p. 566-569, 2003.

SALLNOW, L; KUMAR, S.; KELLEHEAR, A. **International perspectives on public health and palliative care**. London: Routledge. 2012.

SALVADOR, F. G. F.; SANTOS, C. E. D.; BARROS, N. M. D. Cuidados paliativos na Atenção Primária: uma proposta para a unidade Vila Floresta [Poster]. **Anais Congresso Brasileiro de Medicina da Família e Comunidade**. v. 12, n., p. 514, Maio 2013.

SEMIONOV, V.; SINGER, Y.; SHVARTZMAN, P. Prevalence and management of symptoms during the last month of life. **The Israel Medical Association journal: IMAJ**, v. 14, n. 2, p. 96-9, Feb 2012.

SMITH, S. et al. Evidence on the cost and cost-effectiveness of palliative care: A literature review. **Palliative Medicine**. v. 28, n. 2, p. 130-150, February 1, 2014 2014.

SOLANO, J. P. C.; SCAZUFCAII, M.; MENEZES, P. R. Frequência de sintomas no último ano de vida de idosos de baixa renda em São Paulo: estudo transversal com cuidadores informais. **Revista Brasileira Epidemiologia**. v. 14, n. 1, p. 75-85. 2011.

STJERNWARD, J.; FOLEY, K. M.; FERRIS, F. D. The public health strategy for palliative care. **Journal of pain and symptom management**, v. 33, n. 5, p. 486-93, May 2007.

TELAROLLI JÚNIOR, R.; LOFFREDO, L. D. C. M. Mortalidade de idosos em município do Sudeste Brasileiro de 2006 a 2011. **Ciência e Saúde Coletiva**. v. 19, n. 3, p. 975-984, 2014.

UNDP. UNITED NATIONS DEVELOPMENT PROGRAMME. **Human Development Report 2014 - BRAZIL**. New York, 2014. Disponível em: <http://hdr.undp.org/sites/all/themes/hdr_theme/country-notes/BRA.pdf>. Acesso em: 10 Dez. 2015.

VALENTE, S. H.; TEIXEIRA, M. B. Estudo fenomenológico sobre a visita domiciliar do enfermeiro à família no processo de terminalidade. **Revista da Escola de Enfermagem da USP**, v. 43, n. 3, p. 655-661, 2009.

VAN DER STEEN, J. T. et al. White paper defining optimal palliative care in older people with dementia: A Delphi study and recommendations from the European Association for Palliative Care. **Palliative Medicine**, v.28, n.3, p.197-209, 2013. DOI: 10.1177/0269216313493685

VAN MECHELEN, W. et al. Defining the palliative care patient: A systematic review. **Palliative Medicine**, v. 27, n. 3, p. 197-208, 01 Mar 2013. DOI: 10.1177/0269216311435268

VEGA, T. et al. Atención sanitaria paliativa y de soporte de los equipos de atención primaria en el domicilio. **Gaceta sanitaria / S.E.S.P.A.S**, v. 25, n. 3, p. 205-10, Maio-Jun 2011. DOI. 10.1016/j.gaceta.2011.02.005

VILLAS BOAS, M. L. D. C.; SHIMIZU, H. E.; SANCHEZ, M. N. Clinical and epidemiological profile of patients from the home care program of Federal District Brazil. **Journal of Public Health and Epidemiology**, v. 7, n. 6, p. 189-197, 2015.

WHO. World Health Organization. **National Cancer Control Programmes: Policies and Managerial Guidelines**, 2a. edição. Genebra: World Health Organization, 2002. Disponível em: <<http://www.who.int/cancer/media/en/408.pdf>>. Acesso em: 10 Mar 2015.

_____. **The global burden of disease: 2004 update**. Disponível em: <http://www.who.int/healthinfo/global_burden_disease/2004_report_update/en/index.html>. Acesso em: 15 Mar 2015.

_____. **Palliative Care For Older People: Better Practices**. 2011. Disponível em: <http://www.euro.who.int/__data/assets/pdf_file/0017/143153/e95052.pdf>. Acesso em: 08 Mai 2015.

_____. Resolution A67/31 Strengthening of palliative care as a component of integrated treatment throughout the life course. **Sixty-seventh World Health Assembly, 134th session**. Geneve, 2014a. Disponível em: <http://apps.who.int/gb/ebwha/pdf_files/WHA67/A67_31-en.pdf>. Acesso em: 04 Dez 2015.

_____. Resolution A67/23. Multisectoral action for a life course approach to healthy ageing. **Sixty-seventh World Health Assembly, 134th session**. Genebra, 2014b.

Disponível em: < http://apps.who.int/gb/ebwha/pdf_files/WHA67/A67_23-en.pdf >. Acesso em: 04 Dez 2015.

_____. **WHO Model List of Essential Medicines**. 19a Ed., p. 2-3, Abril 2015.

Disponível em:

<www.who.int/selection_medicines/committees/expert/20/EML_2015_FINAL_amendament_AUG2015.pdf?ua=1>. Acesso em: 15 Mar 2016

WPCA. WORLDWIDE PALLIATIVE CARE ALLIANCE. **Global Atlas of Palliative Care at the End of Life**. 2014. Disponível em: <

<http://www.thewpca.org/resources/global-atlas-of-palliative-care/> >. Acesso em: 03 Jun 2014.

APENDICES

Apêndice A – Orientações para indicação de pacientes pelas equipes da ESF.

Orientações para indicação de pacientes para o projeto de pesquisa “Caracterização dos indivíduos com indicação de Cuidados Paliativos na Estratégia Saúde da Família”	
<p>- Prezado profissional, pedimos sua colaboração para a realização desta pesquisa que tem o objetivo de identificar os pacientes com doenças em fase avançada ou com alguma condição que limite a sobrevida.</p> <p>- Este quadro refere-se as principais condições a serem indicadas para a pesquisa. O seu conhecimento de algum paciente que apresente <u>qualquer um</u> destes diagnósticos ou sinais/sintomas já são passíveis de indicação.</p> <p style="text-align: right;">Em caso de dúvida ou informações entre em contato com (43) 9912-3929 (Fernando) ou fcim@msn.com. Agradecemos sua participação!</p>	
Diagnóstico de câncer com metástase identificada ou com perda importante de peso nos últimos meses.	DPOC dependente de oxigênio.
Diagnóstico de câncer com limitação funcional importante (dependência para banho, locomoção, alimentação, etc.).	DPOC, não dependente de oxigênio, mas com dispnéia frequente ou com 2 ou mais internações nos últimos 6 meses.
Sequela de AVC ou outra lesão cerebral com perda da capacidade de andar sozinho.	Doença neurodegenerativa com perda da independência nas atividades diárias.
Insuficiência cardíaca com fadiga constante.	Paciente com idade acima de 70 anos com fratura de quadril, acamado ou incapaz de andar.
Insuficiência renal com necessidade de diálise constante (pelo menos 1 vez por semana).	Paciente acamado dependente de cuidador para higiene e alimentação.
Tetraplegia ou paralisia cerebral.	Paciente com úlceras de pressão grau 4 (com acometimento de tecido muscular ou mais profundo)

Apêndice B - Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

Titulo da pesquisa: “Caracterização dos indivíduos com indicação de Cuidados Paliativos cadastrados na Estratégia Saúde da Família (ESF)”

Prezado(a) Senhor(a):

Gostaríamos de te convidar para participar da pesquisa “Caracterização dos indivíduos com indicação de Cuidados Paliativos cadastrados na Estratégia Saúde da Família (ESF)”, realizada em Londrina. O objetivo da pesquisa é identificar e avaliar os sintomas das pessoas que tenham uma doença que afete a vida de forma importante e que necessitam de cuidados contínuos. A sua participação é muito importante e será por meio de respostas dadas às perguntas feitas por um pesquisador sobre as condições de vida e da saúde do paciente e da família (ou de quem cuida do paciente). Gostaríamos de esclarecer que sua participação é voluntária, e você pode recusar-se a participar, ou mesmo desistir a qualquer momento, sem nenhum problema ou prejuízo à sua pessoa, para isto basta pedir sua saída da pesquisa. Informamos ainda que as informações serão utilizadas somente para os fins científicos e serão sigilosas e confidenciais, ou seja, não será exposta sua identidade ou algo que relacione as respostas diretamente com você. Os benefícios esperados, ao final desta pesquisa, é ampliar as informações sobre a situação de saúde no município de Londrina quanto à necessidade de cuidados contínuos para pacientes com doenças graves ou que afete a vida de forma importante, para assim propor ações que melhorem o serviço de saúde e a formação de políticas adequadas para esta área. Informamos que o(a) senhor(a) não pagará nada, nem será pago por sua participação. No entanto, qualquer despesa decorrente da sua participação na pesquisa será ressarcida.

Caso você tenha dúvidas ou necessite de maiores esclarecimentos pode entrar em contato com Fernando Marcucci por meio do telefone (43)3024-2045 ou 9912-3929, ou pelo email fcim@msn.com. Pode também procurar o Comitê de Ética em Pesquisa Envolvendo Seres Humanos da Universidade Estadual de Londrina, no Hospital Universitário, localizado na Avenida Robert Kock, nº 60, ou no telefone 3371-2490. Este termo deverá ser preenchido em duas vias de igual teor, sendo uma delas, preenchida e assinada, entregue a você e outra ficará com o pesquisador.

Londrina, ____ de _____ de 20__.

Pesquisador Responsável:

Fernando Cesar Iwamoto Marcucci

RG: 7631300-8

Entrevistador: _____

_____ (nome por extenso da pessoa pesquisada), tendo sido devidamente esclarecido(a) sobre os procedimentos da pesquisa, concordo em participar **voluntariamente** da pesquisa descrita acima.

Assinatura (ou impressão digital): _____

Caso o participante da pesquisa não seja capaz de responder às perguntas, a autorização deve ser realizada pelo familiar ou cuidador responsável.

Nome do responsável: _____ Assinatura: _____

Apêndice C – Questionário de Dados Demográficos/ Dados Clínicos

DADOS DO PACIENTE

1. Gênero: (M) Masculino (F) Feminino
2. Estado civil: (a) Casado/a (b) Solteiro/a (c) Divorciado/a
(d) Viúvo/a (e) Outro: _____
3. Número de pessoas que moram junto ao paciente: _____
4. Moradia atual: (a) Própria residência
(b) Residência de parente/cuidador
(c) Outra: _____
5. Principal fonte de renda: (a) Seguridade Social (Aposentadoria/ Auxílio Doença)
(b) Suporte familiar ou doação de particular
(c) Suporte institucional (igrejas, ONGs, etc.)
(d) Outra: _____
6. Tem plano de saúde privado/particular? (S) Sim (N) Não

DADOS DO CUIDADOR PRINCIPAL (>50% do tempo), se houver

7. Parentesco do paciente: _____
8. Idade: _____
9. Gênero: (M) Masculino (F) Feminino
10. Moradia: (a) mesma do paciente (b) outro domicílio

DADOS DOS SERVIÇOS DE SAÚDE:

11. Quando ocorreu a última internação hospitalar?
(a) Há menos de um mês
(b) Entre 1 e 3 meses
(c) Entre 3 e 6 meses
(d) Mais de 6 meses ou nenhuma
(e) Não sabe
12. Recebe, neste momento, acompanhamento pelo Sistema de Internação Domiciliar (SID)?
(S) Sim (N) Não
13. Qual o tempo de conhecimento do problema principal de saúde?
(a) Há menos de 6 meses
(b) Entre 6 meses e 1 ano
(c) Entre 1 e 2 anos
(d) Mais de 2 anos
(e) Não sabe

14. Que suporte/serviço foi fornecido pelo posto de saúde (UBS) no último mês? (pode ser marcada mais de uma opção)

- (a) Fornecimento de medicamentos
- (b) Material para curativos/higiene (gazes, fraldas, esparadrapo, solução antisséptica, etc.) ou EPIs (luvas, máscaras)
- (c) Realização de curativos, sondagem ou outro procedimento por profissionais
- (d) Orientação técnica ou profissional
- (e) Nenhum
- (f) Não sabe

15. Que tipo de atendimento profissional foi prestado no último mês, em casa ou no posto de saúde? (pode ser marcada mais de uma opção)

- (a) Visita do Agente Comunitário de Saúde (ACS)
- (b) Consulta médica
- (c) Atendimento da enfermagem
- (d) Atendimento do psicólogo
- (e) Atendimento de assistência social
- (f) Atendimento de fisioterapia
- (g) Outro atendimento. Qual? _____
- (h) Nenhum
- (i) Não sabe

16. Com que frequência recebeu visita no domicílio pela UBS no último mês?

- (a) 1 vez por semana ou mais
- (b) 2 a 3 vezes neste último mês
- (c) 1 vez no último mês
- (d) faz mais de 1 mês ou nenhuma.
- (e) Não sabe

17. Para você, qual a maior dificuldade ou problema no serviço prestado pelo posto de saúde (UBS) (selecionar somente uma opção)?

- (a) Demora no atendimento
- (b) Falta de profissionais
- (c) Falta de materiais ou medicamentos
- (d) Falta de visita domiciliar
- (e) Nenhuma
- (f) Outra: _____

18. Grau capacidade para o fornecimento de informações:

- (a) Paciente capaz de fornecer a maior parte das informações requeridas
- (b) Paciente com capacidade parcial de fornecer informações e necessidade de auxílio de cuidador ou familiar
- (c) Paciente confuso ou inconsciente incapaz de fornecer quaisquer informações requeridas, necessita de cuidador continuamente.

ANEXOS

Anexo 1 – Escala de triagem *Palliative Care Screening Tool (PCST)*

Escala: <i>Palliative Care Screening Tool (Center to Advance Palliative Care)</i>	
1) Doenças de base a. Câncer – metástase ou recidivas b. Doença pulmonar obstrutiva crônica (DPOC) avançada – repetidas exacerbações c. Sequela de acidente vascular cerebral (AVC) – decréscimo de função motora $\geq 50\%$ d. Insuficiência renal grave – clearance de creatina < 10 ml/min e. Doença cardíaca grave – insuficiência cardíaca congestiva (ICC) com fração de ejeção do ventrículo esquerdo $< 25\%$, miocardiopatia e insuficiência coronariana significativa. f. Outra doença que ameace a vida do paciente.	Pontuação: Dois (2) pontos para cada subitem presente. Subtotal:
2) Doenças associadas a. Doença hepática b. Doença renal moderada c. DPOC moderada d. ICC moderada e. Outra condição associada que dificulte a cura	Um (1) ponto para cada subitem presente. Subtotal:
3) Estado funcional do paciente (<i>ECOG Performance Status</i>) 0 - Completamente ativo; capaz de realizar todas as suas atividades sem restrição. 1 - Restrição a atividades físicas estenuantes mas capaz de trabalhos leves e de natureza sedentária 2 - Capaz de realizar todos os auto-cuidados, mas incapaz de realizar qualquer atividade de trabalho; permanece fora do leito mais de 50% do tempo que está acordado. 3 - Capacidade limitada de realizar auto-cuidados, confinado ao leito mais de 50% do tempo que está acordado. 4 - Completamente depende. Incapaz de realizar auto-cuidados básicos, totalmente confinado ao leito ou à cadeira.	0 ponto 0 ponto 1 ponto 2 pontos 3 pontos Subtotal:
4) Outros critérios para considerar: O paciente... a. não é candidato a terapias curativas b. tem uma doença que limita a vida e escolheu não ter terapias que prolonguem a vida c. tem intensidade de dor inaceitáveis $>$ que 24 horas d. tem sintomas incontroláveis (como náusea, vômito, etc.) e. tem questões psicossociais ou espirituais incontroláveis f. teve entradas frequentes nos Setores de Emergência ($>1x$ por mês pelo mesmo diagnóstico) g. teve mais de uma admissão hospitalar pelo mesmo diagnóstico no último mês h. teve prolongado tempo de estadia sem evidência de progresso i. teve estadia prolongada em UTI (CTI) ou foi transferido para UTI sem evidência de progresso j. está num setor de UTI com prognóstico pobre ou limitado documentado.	Um (1) ponto para cada subitem presente. Subtotal:
Orientação para uso da pontuação: Pontuação igual ou menor que 2: Não é indicado para Cuidados Paliativos. Pontuação igual a 3: Observar o caso. Pontuação igual a 4: Considerar para Cuidados Paliativos.	TOTAL:

Anexo 2 - Escala de Desempenho de Karnofsky

Graduação	Significado
100	Normal; ausência de queixas; sem evidências de doença.
90	Capaz de realizar atividades normais; sinais e sintomas mínimos de doença.
80	Atividade normal com esforço; alguns sinais ou sintomas de doença. Incapacidade para grande esforço físico, consegue deambular.
70	Não requer assistência para cuidados pessoais, mas é incapaz de realizar atividades normais, como tarefas caseiras e trabalhos ativos.
60	Requer assistência ocasional, mas consegue realizar a maioria dos seus cuidados pessoais.
50	Requer considerável assistência e frequentes cuidados médicos. Maior parte do tempo sentado ou deitado.
40	Incapacitado; requer cuidados especiais e assistência, autocuidado limitado. Permanece mais de 50% do horário vigi sentado ou deitado.
30	Severamente incapacitado, indicado hospitalização, embora a morte não seja iminente.
20	Muito doente, necessário internação hospitalar e tratamento de suporte. Completamente incapaz de realizar autocuidado. Confinado à cama.
10	Moribundo, processo de morte progredindo rapidamente.

Anexo 3 - Escala de Avaliação de Sintomas de Edmonton

AVALIAÇÃO DE SINTOMAS

Data: _____ Preenchido por: _____

Por favor circule o nº. que melhor descreve a intensidade dos seguintes sintomas neste

momento. (Também se pode perguntar a média durante as últimas 24 horas).

Sem Dor	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 _ _ _ _ _ _ _ _ _ _ _	Pior dor possível
Sem Cansaço	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 _ _ _ _ _ _ _ _ _ _ _	Pior cansaço possível
Sem Náusea	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 _ _ _ _ _ _ _ _ _ _ _	Pior náusea possível
Sem Depressão	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 _ _ _ _ _ _ _ _ _ _ _	Pior depressão possível
Sem Ansiedade	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 _ _ _ _ _ _ _ _ _ _ _	Pior ansiedade possível
Sem Sonolência	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 _ _ _ _ _ _ _ _ _ _ _	Pior sonolência possível
Muito Bom Apetite	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 _ _ _ _ _ _ _ _ _ _ _	Pior apetite possível
Sem Falta de Ar	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 _ _ _ _ _ _ _ _ _ _ _	Pior falta de ar possível
Melhor sensação de bem estar	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 _ _ _ _ _ _ _ _ _ _ _	Pior sensação de bem estar possível

Anexo 4 - Palliative Care Outcome Scale (POS)

VERSÃO PACIENTE	VERSÃO CUIDADOR
<p>Por favor, responda às seguintes perguntas, escolhendo o quadrado ao lado da resposta que é mais verdadeira para si. As suas respostas ajudar-nos-ão a continuar a melhorar os cuidados prestados a si e a outros. Obrigado.</p>	<p>Por favor, responda às seguintes perguntas, escolhendo apenas um quadrado ao lado da resposta que lhe parece ser mais verdadeira para a condição do/a doente. Obrigado.</p>
<p>1. NOS ÚLTIMOS 3 DIAS, alguma dor o incomodou?</p> <p><input type="checkbox"/> 0 Não tive dores ou não me afetaram nada</p> <p><input type="checkbox"/> 1 Levemente – praticamente não me incomodou</p> <p><input type="checkbox"/> 2 Moderadamente – chegou a me limitar em alguma atividade</p> <p><input type="checkbox"/> 3 Gravemente – afetou bastante minha concentração e/ou atividades diárias</p> <p><input type="checkbox"/> 4 Insuportavelmente – fui incapaz de pensar em qualquer outra coisa</p> <p>2. Nos últimos 3 dias, outros sintomas, como, por exemplo, enjoo, tosse ou prisão de ventre, dentre outros, atrapalharam você?</p> <p><input type="checkbox"/> 0 Não, nenhum outro sintoma me afetou</p> <p><input type="checkbox"/> 1 Sim, levemente</p> <p><input type="checkbox"/> 2 Sim, moderadamente</p> <p><input type="checkbox"/> 3 Sim, gravemente</p> <p><input type="checkbox"/> 4 Sim, insuportavelmente</p> <p>3. Nos últimos 3 dias, você se sentiu ansioso ou preocupado com sua doença ou tratamento?</p> <p><input type="checkbox"/> 0 Não, nem um pouco</p> <p><input type="checkbox"/> 1 Pouquíssimas vezes</p> <p><input type="checkbox"/> 2 Algumas vezes – nessas vezes atrapalhou minha concentração</p> <p><input type="checkbox"/> 3 Na maior parte do tempo – atrapalhou frequentemente minha concentração</p> <p><input type="checkbox"/> 4 Não consegui pensar em mais nada – fiquei totalmente preocupado e ansioso</p> <p>4. Nos últimos 3 dias, algum familiar ou amigo seu sentiu-se ansioso ou preocupado com você?</p> <p><input type="checkbox"/> 0 Não, nada</p> <p><input type="checkbox"/> 1 De vez em quando</p> <p><input type="checkbox"/> 2 Às vezes – parece afetar a concentração deles</p> <p><input type="checkbox"/> 3 A maior parte do tempo</p> <p><input type="checkbox"/> 4 Sim, parecem estar o tempo todo preocupados comigo</p> <p>5. Nos últimos 3 dias, quanta informação foi dada a você ou a sua família e acompanhantes sobre sua doença?</p> <p><input type="checkbox"/> 0 Recebemos todas as informações – sempre me senti à vontade para perguntar o que quisesse</p> <p><input type="checkbox"/> 1 Recebemos informações, mas tivemos dificuldades em entendê-las</p> <p><input type="checkbox"/> 2 Recebemos informações quando pedimos, mas gostaríamos de ter tido mais informações</p> <p><input type="checkbox"/> 3 Recebemos poucas informações e algumas perguntas não foram respondidas</p> <p><input type="checkbox"/> 4 Nenhuma informação foi recebida – mas gostaríamos de ter recebido</p>	<p>1. NOS ÚLTIMOS 3 DIAS, acha que as dores afetaram o/a doente?</p> <p><input type="checkbox"/> 0 Não teve dores ou não o/a afetaram nada</p> <p><input type="checkbox"/> 1 Ligeiramente, mas não o suficiente para as esquecer</p> <p><input type="checkbox"/> 2 Moderadamente, as dores limitaram alguma atividade</p> <p><input type="checkbox"/> 3 Bastante, sua a atividade ou a concentração foram muito afetadas</p> <p><input type="checkbox"/> 4 Horivelmente, foi incapaz de pensar em qualquer outra coisa</p> <p>2. Nos últimos 3 dias, acha que o/a doente se sentiu afetado/a por outros sintomas ou queixas, por exemplo, enjoos, tosse ou prisão de ventre?</p> <p><input type="checkbox"/> 0 Não, não teve ou não o/a afetaram nada</p> <p><input type="checkbox"/> 1 Sim, ligeiramente</p> <p><input type="checkbox"/> 2 Sim, moderadamente</p> <p><input type="checkbox"/> 3 Sim, bastante</p> <p><input type="checkbox"/> 4 Sim, horivelmente</p> <p>3. Nos últimos 3 dias, acha que o/a doente se sentiu ansioso/a ou preocupado/a com a sua doença ou com o tratamento?</p> <p><input type="checkbox"/> 0 Não, nada.</p> <p><input type="checkbox"/> 1 De vez em quando, poucas vezes.</p> <p><input type="checkbox"/> 2 Às vezes, afeta sua concentração de vez em quando</p> <p><input type="checkbox"/> 3 A maior parte das vezes, afeta frequentemente a sua concentração</p> <p><input type="checkbox"/> 4 Não consegue pensar em mais nada, está constantemente preocupado/a e ansioso/a</p> <p>4. Nos últimos 3 dias, acha que algum dos familiares ou amigos andou ansioso/a ou preocupado/a com o doente?</p> <p><input type="checkbox"/> 0 Não, nada</p> <p><input type="checkbox"/> 1 De vez em quando</p> <p><input type="checkbox"/> 2 Às vezes – parece afetar a concentração deles</p> <p><input type="checkbox"/> 3 A maior parte das vezes</p> <p><input type="checkbox"/> 4 Sim, sempre preocupados</p> <p>5. Nos últimos 3 dias, que quantidade de informação foi dada ao doente e sua família ou seus amigos?</p> <p><input type="checkbox"/> 0 Muita informação – estiveram sempre à vontade para perguntar o que queriam</p> <p><input type="checkbox"/> 1 Foi dada informação mas de difícil compreensão</p> <p><input type="checkbox"/> 2 Foi dada informação quando pediram mas gostariam de ter tido mais</p> <p><input type="checkbox"/> 3 Foi dada pouca informação e algumas perguntas não foram respondidas</p> <p><input type="checkbox"/> 4 Nenhuma</p>

VERSÃO PACIENTE

6. Nos últimos 3 dias, você conseguiu dividir com sua família, amigos ou acompanhante como estava se sentindo?

- 0 Sim, compartilhei tudo o que quis
 1 Na maioria das vezes sim
 2 Algumas vezes
 3 Pouquíssimas vezes
 4 Não compartilhei nada com ninguém

7. Nos últimos 3 dias, você sentiu-se deprimido/a (triste)?

- 0 Não, nada
 1 De vez em quando
 2 Às vezes
 3 A maior parte das vezes
 4 Sim, sempre

8. Nos últimos 3 dias, você se sentiu bem com você mesmo?

- 0 Sim, o tempo todo
 1 Sim, na maior parte do tempo
 2 Algumas vezes
 3 Pouquíssimas vezes
 4 Não, em nenhum momento

9. Nos últimos 3 dias, quanto tempo você gastou com compromissos relacionados à sua saúde como, por exemplo, esperando por transporte ou repetindo exames?

- 0 Não gastei nenhum tempo
 2 Gastei até a metade de um dia
 4 Gastei mais da metade de um dia

10. Nos últimos 3 dias, foi resolvido algum problema financeiro ou pessoal, relacionado à sua doença?

- 0 Meus problemas têm sido resolvidos e estão em dia como eu desejaria
 2 Tive alguns problemas práticos que estão sendo resolvidos
 4 Tive alguns problemas que não foram resolvidos
 0 Não tive nenhum problema

11. Se você teve algum problema, financeiro ou pessoal, quais foram os principais nos últimos 3 dias?

1.

2.

12. Como respondeu a este questionário? Assinale apenas um quadrado.

- 0 Sozinho/a
 1 Com ajuda de um acompanhante ou familiar
 2 Com ajuda de alguém da equipe de saúde

Total: _____

VERSÃO CUIDADOR

6. Nos últimos 3 dias, acha que o/a doente conseguiu partilhar com a sua família ou amigos o modo como se sentia?

- 0 Sim, tanto quanto quis
 1 A maior parte das vezes
 2 Às vezes
 3 De vez em quando
 4 Não, nada com ninguém

7. Nos últimos 3 dias, acha que o/a doente se sentiu deprimido/a (triste)?

- 0 Não, nada
 1 De vez em quando
 2 Às vezes
 3 A maior parte das vezes
 4 Sim, sempre

8. Nos últimos 3 dias, acha que o doente sentiu-se bem consigo mesmo?

- 0 Sim, sempre
 1 A maior parte das vezes
 2 Às vezes
 3 De vez em quando
 4 Não, nada

9. Nos últimos 3 dias, quanto tempo acha que o/a paciente perdeu com as consultas relacionadas com os seus cuidados de saúde, por exemplo, à espera de transporte ou para repetir testes?

- 0 Nenhum
 2 Quase meio dia gasto
 4 Mais de meio dia gasto

10. Nos últimos 3 dias, acha que o/a doente teve alguns problemas práticos, financeiros ou pessoais, resultantes da sua doença?

- 0 Os problemas foram resolvidos e os assuntos estão em dia como o/a doente desejaria
 2 Teve alguns problemas que estão a ser resolvidos
 4 Teve alguns problemas que não foram resolvidos
 0 Não teve problemas práticos

11. Se você acha que o/a doente teve problemas nos últimos 3 dias, indique os mais importantes.

1.

2.

Total: _____

Anexo 5 - Aprovação pelo Comitê de Ética em Pesquisa.



UNIVERSIDADE
ESTADUAL DE LONDRINA



COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA ENVOLVENDO SERES HUMANOS
Universidade Estadual de Londrina
Registro CONEP 5231

Parecer CEP/UEL:	102/2013
CAAE:	17573113.8.0000.5231
Data da Relatoria:	02/08/2013
Pesquisador(a):	Fernando Cesar Iwamoto Marcucci
Unidade/Órgão:	CCS - Programa de Pós-graduação em Saúde Coletiva

Prezado(a) Senhor(a):


O "Comitê de Ética em Pesquisa Envolvendo Seres Humanos da Universidade Estadual de Londrina" (Registro CONEP 5231) – de acordo com as orientações da Resolução 466/12 do Conselho Nacional de Saúde/MS e Resoluções Complementares, avaliou o projeto:

"Caracterização dos indivíduos com indicação de Cuidados Paliativos cadastrados na Estratégia Saúde da Família."

Situação do Projeto: **Aprovado**

Informamos que deverá ser comunicada, por escrito, qualquer modificação que ocorra no desenvolvimento da pesquisa, bem como deverá ser encaminhado ao CEP/UEL relatório final da pesquisa, conforme prevê a Resolução 196/96 do Conselho Nacional de Saúde/MS e Resoluções Complementares.

Londrina, 07 de agosto de 2013.



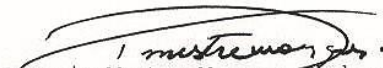
Prof. Dra. Alexandrina Aparecida Maciel Cardelli
Coordenadora do Comitê de Ética em Pesquisa Envolvendo Seres Humanos
Universidade Estadual de Londrina



Anexo 6 – Autorização da Prefeitura Municipal de Londrina.**PREFEITURA DO MUNICÍPIO DE LONDRINA**AUTARQUIA MUNICIPAL DE SAÚDE
ESTADO DO PARANÁ**A U T O R I Z A Ç Ã O D E P E S Q U I S A****C.D.0036/2013/CEEPC/GPQS/AMS/PML.**

Informamos para fins de realização da pesquisa:
"CARACTERIZAÇÃO DOS INDIVÍDUOS COM INDICAÇÃO DE CUIDADOS
PALIATIVOS CADASTRADOS NA ESTRATÉGIA SAÚDE DA FAMÍLIA (ESF)" na
Autarquia Municipal de Saúde da Prefeitura de Londrina pelo aluno
Fernando Cesar Iwamoto Marcucci do Programa de Doutorado em Saúde
Coletiva da Universidade Estadual de Londrina, sob orientação do
Profº. Marcos Cabrera, docente da mesma Universidade; e que por
tratar-se de pesquisa com seres humanos, deverá seguir as
orientações da Res. CNS Nº. 466/12. Desta forma, sua execução
nesta Autarquia está autorizada considerando o parecer favorável
CEP/UEL: 102/2013 do Comitê de Ética em Pesquisa Envolvendo Seres
Humanos da Universidade Estadual de Londrina, registro no CONEP
5231, datado de 02 de agosto de 2013, devendo haver planejamento
prévio com as Unidades de Serviço envolvidas.

Londrina, 12 de setembro de 2013.


Enfª. Rosaria Mestre Marques Okabayashi
Coord. Estágio/Educação Permanente e Continuada
GPQS/DGTES/AMS/PML



SIM, CALVIN. ...TEMO QUE ELE TENHA MORRIDO.

