UNIVERSIDADE FEDERAL DE PELOTAS

DEPARTAMENTO DE MEDICINA SOCIAL
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM EPIDEMIOLOGIA

MESTRADO PROFISSIONALIZANTE EM SAÚDE PÚBLICA BASEADA EM EVIDÊNCIAS

INTERNAÇÃO DOMICILIAR E CUIDADOS PALIATIVOS PARA PACIENTES ONCOLÓGICOS NO MUNICÍPIO DE PELOTAS / RS

JULIETA CARRICONDE FRIPP

Pelotas, RS.

2009

Livros Grátis

http://www.livrosgratis.com.br

Milhares de livros grátis para download.

UNIVERSIDADE FEDERAL DE PELOTAS

DEPARTAMENTO DE MEDICINA SOCIAL
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM EPIDEMIOLOGIA

MESTRADO PROFISSIONALIZANTE EM SAÚDE PÚBLICA BASEADA EM EVIDÊNCIAS

INTERNAÇÃO DOMICILIAR E CUIDADOS PALIATIVOS PARA PACIENTES ONCOLÓGICOS NO MUNICÍPIO DE PELOTAS / RS

JULIETA CARRICONDE FRIPP

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-graduação em Epidemiologia junto a Universidade Federal de Pelotas como requisito parcial para a obtenção de Título de Mestre em Saúde Publica Baseada em Evidências.

Orientador: Luis Augusto Facchini
Co-Orientadora: Suele Manjourany Silva

Pelotas, RS.

2009

FICHA CATALOGRÁFICA

F915i Fripp, Julieta Carriconde

Internação domiciliar e cuidados paliativos para pacientes oncológicos no município de Pelotas/RS / Julieta Carriconde Fripp; orientador Luiz Augusto Facchini. – Pelotas: UFPel, 2009.

127 f. : il.

Dissertação (mestrado) – Universidade Federal de Pelotas; Programa de Pós-Graduação em Epidemiologia, 2009.

1. Epidemiologia 2. Serviços de Assistência Domiciliar I. Título.

CDD 614.4

Ficha catalográfica: M. Fátima S. Maia CRB 10/1347

DISSERTAÇÃO APRESENTADA AO PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM EPIDEMIOLOGIA DA UNIVERSIDADE FEDERAL DE PELOTAS PARA OBTENÇÃO DE TÍTULO DE MESTRE

Banca examinadora:

Prof. Dr. Luis Augusto Facchini (Orientador)
Universidade Federal de Pelotas

Prof. Dra. Elaine Tomasi
Universidade Católica de Pelotas

Prof. Dra. Maria Cecília Formoso Assunção
Universidade Federal de Pelotas

Pelotas, Dezembro de 2009.

Às minhas filhinhas Julia e Laura, ao meu marido e grande companheiro Florismar, quero sempre viver ao lado de vocês.

AGRADECIMENTOS

"Você é meu amorzinho, você é meu amorzão, você é o tijolinho que faltava na minha construção..." Há sete anos, quando a minha filha Julia tinha 2 anos, ficava paralisada contemplando na TV esta melodia. A cena era sempre a mesma, ela largava tudo e corria para cantar a música. Quando penso em agradecer às pessoas, no passado, no presente e no futuro, esta música infantil e trivial representa a contribuição de cada um na construção da minha formação e da minha vida.

Em primeiro lugar quero agradecer às minhas filhas Julia e Laura, pela oportunidade curtir o sentimento gigantesco de ser mãe. Elas sempre serão prioridade na minha vida.

Ao meu esposo Florismar, grande cara, que sempre incentivou o meu crescimento acadêmico e profissional. Muitas vezes assumindo a função de pai e mãe das nossas filhas nas minhas ausências. Não consigo imaginar a minha vida sem estar ao seu lado. Obrigada pela contribuição na formatação desse volume.

Agradeço o privilegio da minha existência ao meu pai Mario (in memoriam) e a minha mãe Zilah, que defende a teoria de que nada é impossível, melhora o meu astral em momentos de desanimo.

À minha irmã Jeanine, que acompanhou o meu crescimento desde a infância, e apesar de muito jovem, sempre tinha claro que estudar era prioridade, garantindo todo o suporte necessário durante a minha formação. Grande confidente e fortaleza.

Um agradecimento especial ao meu tio Celerino e tia Diana, que me acolheram no momento de divisor de águas da minha vida, aos 18 anos. Aquele apoio foi fundamental para a minha formação acadêmica, profissional e política. Foram pioneiros da saúde como um direito de todos, voltada aos aspectos bio-psico-sociais do ser humano. Tio Celerino é o meu pai do coração.

À minha irmã Regina, sempre parceira nas festas de família intermináveis, favorecendo os momentos hilários. Aos meus irmãos Dirce e Juliano, cada um dando uma pitada da sua experiência de vida para maninha mais nova.

Aos meus sobrinhos, Frantchesca, Eduardo, Desirée, Thais e Sasha, jovens que vi nascer e crescer. Souberam aproveitar as oportunidades que a vida lhes ofereceu e, hoje, são donos do seu próprio nariz. Sei que posso contar com eles, inclusive com Juninho, caçula.

Ao meu avô Guilherme e minha tia Edília já falecidos, que contribuíram para que a minha infância fosse mais feliz, abastecendo em mim os princípios da verdade, simplicidade e generosidade.

Ao meu amigo e orientador Facchini, homem muito ocupado e de grandes projetos que contribuem com a saúde pública do nosso país. Trabalhei com ele na gestão da saúde do município de Pelotas, onde demonstrou grande capacidade de articulação em todos os níveis de atenção, nunca nos deixando na mão. Apesar da dificuldade de tempo, cada minuto de orientação, resultou em muitos saltos de qualidade na minha dissertação.

À Suele minha co-orientadora, sempre querida e atenciosa, fez o *link* perfeito com o orientador, demonstrando conhecimento e desatando os nós apertados das análises.

À Fátima Maia, grande amiga, obrigada por todo apoio nas referências, sempre que precisares podes contar comigo.

À Margarete, Mercedes, Olga, Alessander e Pablo, atenciosos e facilitadoras às minhas demandas.

Ao Vicente Aquino, que pela sua sensibilidade de gestor, facilitou a implantação do PIDI, motivo desta pesquisa, no Hospital Escola da FAU.

Aos alunos da Liga de Oncologia da medicina UFPel, em especial Jajá, Aline, Andréas, Elmara, Larissa, Artur e Graciela. Às bolsistas Bianca e Patricia, às minhas

sobrinhas Sasha e Thais acadêmicas de enfermagem e odontologia, obrigada pelo excelente desempenho durante o trabalho de campo.

Aos profissionais e chefias de setores dos serviços que necessitei coletar os dados secundários: Regina, Meri, Carla e Mozar (SAME FAU), Elsio e Altair (Radio FAMED), Neuza e Cleuza (SAME Santa Casa), Gilca (SAME Beneficência), Luiz Antonio (Radio CERON), Fabio (SAME HUSFP), obrigada pela paciência e acolhimento.

Especial agradecimento à minha recente família, os membros do PIDI: Isabel, Eliana, Patrícia, Maralize, Marilaine, Simone, Adelar, Adão e Zé. Todos fazem parte de um mesmo projeto de vida, oferecendo cada um ao seu estilo, momentos de conforto e felicidade aos pacientes e familiares que sofrem em situações de terminalidade. Quero em especial agradecer ao Mateus, sempre a postos para ajudar de forma organizada às demandas permanentes da pesquisa.

Enfim, me sinto uma pessoa privilegiada por ter conhecido e me relacionado com todas essas pessoas. Agradeço a Deus pela oportunidade de estar concluindo mais uma etapa da minha vida.

SUMÁRIO

I - PROJETO DE PESQUISA 13

RESUMO 15

DEFINIÇÃO DE TERMOS 16

1. Introdução 19

1.1. Magnitude do Câncer 19

1.2. Cuidados paliativos e internação domiciliar em oncologia 21

2. Justificativa 24

3. Revisão Bibliográfica 25

3.1. Busca de trabalhos 25

3.2. Magnitude Global do Câncer 30

3.3. Magnitude do Câncer no Brasil 31

3.4. Magnitude do Câncer no Rio Grande do Sul 34

3.5. Cuidados Paliativos: uma necessidade 35

3.6. Cuidados Paliativos: aspectos éticos 41

3.7. Internação Domiciliar e a Continuidade dos Cuidados 43

3.8. Cuidados Paliativos no Domicílio: uma estratégia de cuidado integral 49

3.9. Cuidador de indivíduos em situação de terminalidade 52

4. Objetivos 54

4.1. Objetivo Geral 54

4.2. Objetivos específicos 54

5. Hipóteses 55

6. Metas 55

7. Metodologia 56

7.1. Delineamento: 56

7.2. Definição de Desfechos 57

7.3 Quadro de variáveis: 58

7.4. Instrumentos: 59
7.5. Logística 59
7.6. Análise dos dados 62
8. Resultados Esperados 62
9. Impactos esperados 62
10. Aspectos Éticos 63
11. Cronograma 64
12. Orçamento 65
13. Referências bibliográficas 66
II - APROVAÇÃO DO COMITÊ DE ÉTICA 70
III - RELATÓRIO DO TRABALHO DE CAMPO 72
1. Introdução 73
2. Instrumento de coleta de dados 73
Formulários 73
3. Manual de instruções 73
4. Seleção de pessoal 74
Treinamento dos coletadores 74
5. Logística do trabalho de campo 75
Coleta de dados 75
Acompanhamento do trabalho de campo 75
Codificação, entrega e revisão dos questionários 75
Controle de qualidade 76
Digitação e processamento dos dados 76
6. Apresentação de resultados 76
IV - ARTIGO CIENTÍFICO 77
V – COMUNICAÇÃO À IMPRENSA 103
VI - ANEXOS 106
ANEXO A – Formulário Quimioterapia 107

ANEXO B – Formulário de Radioterapia 109

ANEXO C – Formulário Hospital 111

ANEXO D – Formulário PIDI 113

ANEXO E – Questionário PIDI 116

ANEXO F – Manual de Instruções 117

ANEXO G – Ofício aos Serviços para Acesso aos Prontuários 119

ANEXO H – Normas para Publicação 120

ÍNDICE DE ILUSTRAÇÕES

FIGURAS

PROJETO DE PESQUISA

Figura 1. Total de internações hospitalares e óbitos por câncer em Pelotas, RS, 2004 a 2007 21
Figura 2. Distribuição proporcional das causas de mortalidade no Brasil, 2004. 31
Figura 3. Principais causas de mortalidade por câncer em homens, ao longo do tempo, Brasil, 2004 33
Figura 4. Principais causas de mortalidade por câncer em mulheres, ao longo do tempo, Brasil, 2004 33
Figura 5. Mapa da estruturação de Cuidados Paliativos no mundo. 36
Figura 6. St. Christopher´s Hospice de Londres, fundado em 1967 38

ARTIGO CIENTÍFICO

Figura 1. Desfecho dos Pacientes 102

TABELAS

PROJETO DE PESQUISA

Tabela 1. Internações por neoplasias malignas em Pelotas, RS, 2004 a 2007 20
Tabela 2. Estimativa de incidência de câncer por região e sexo. Brasil, 2008..... 31
Tabela 3. Distribuição proporcional das causas de mortalidade no Rio Grande do Sul, Brasil, 2006 34
Tabela 4. Total e proporção de óbitos por neoplasia segundo Coordenadoria Regional de Saúde. Rio Grande do Sul, Brasil, 2006..... 35

ARTIGO CIENTÍFICO

Tabela 1. Descrição dos pacientes por sexo conforme local do câncer, estadiamento e metástases, PIDI/UFPel, Pelotas, RS 100
Tabela 2. Descrição dos pacientes por local do câncer conforme estadiamento, motivo de internação, dor, analgesia e estratégia terapêutica, PIDI/UFPel/FAU, Pelotas, RS..... 101

QUADROS

Quadro 1. Principais referências 27
Quadro 2. Taxas de incidência de neoplasias malignas, por 100 mil homens, segundo Unidade da Federação, Brasil, 2006..... 32
Quadro 3. Taxas de incidência de neoplasias malignas, por 100 mil mulheres, segundo região, Brasil, 2006. 32

I - PROJETO DE PESQUISA

UNIVERSIDADE FEDERAL DE PELOTAS

DEPARTAMENTO DE MEDICINA SOCIAL
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM EPIDEMIOLOGIA
Mestrado Profissionalizante em Saúde Pública
Baseada em Evidências

PROJETO DE PESQUISA

INTERNAÇÃO DOMICILIAR E CUIDADOS PALIATIVOS PARA PACIENTES ONCOLÓGICOS NO MUNICÍPIO DE PELOTAS / RS

MESTRANDA: Julieta Carriconde Fripp

ORIENTADOR: Luiz Augusto Facchini

CO–ORIENTADORA: Suele Manjourany Silva

Pelotas, Outubro de 2008

RESUMO

Introdução: No Brasil e no mundo, estamos vivenciando uma transição epidemiológica, com o crescente aumento da população idosa resultando na elevação dos óbitos por doenças crônicas. As neoplasias representam a segunda causa de morte no Brasil. Os pacientes com câncer, durante a evolução da doença, apresentam inúmeras complicações, e os indivíduos que recebem o diagnóstico quando já não existe possibilidade de cura necessitam de cuidados paliativos, voltados aos aspectos físicos, psicológicos, sociais e espirituais. Cuidados paliativos em ambiente domiciliar favorecem uma melhor resposta ao tratamento e alívio dos sintomas, mantendo uma relação muito próxima com a família e cuidadores informais.

Objetivos: 1. Estimar a prevalência de pacientes com câncer em fase de cuidados paliativos atendidos em diferentes estratégias terapêuticas pelo SUS no município de Pelotas no período de 2005 a 2008. 2. Avaliar o Programa de Internação Domiciliar Interdisciplinar (PIDI) para pacientes oncológicos no município de Pelotas, no período de 2005 a 2008. 3. Caracterizar o perfil dos usuários com diagnóstico de câncer em fase de cuidados paliativos, cujo tratamento se desenvolve em ambientes ambulatorial, hospitalar e domiciliar. 4. Descrever as características do PIDI em termos de infraestrutura material, recursos humanos, insumos para o cuidado domiciliar, instrumentos de avaliação de pacientes e cuidadores. 5. Caracterizar a sintomatologia dos usuários do PIDI e as intervenções interdisciplinares estabelecidas, a partir da utilização de escalas de avaliação. 6. Examinar a associação entre internação domiciliar e redução do número de internações hospitalares no SUS em Pelotas, no mesmo período.

Métodos: O delineamento proposto é o de um estudo transversal de base de serviço de saúde no município de Pelotas/RS. A população-alvo do estudo é constituída por indivíduos adultos com câncer registrados nos SUS em Pelotas, em ambiente ambulatorial (radioterapia, quimioterapia), hospitalar (quatro hospitais) e domiciliar (PIDI), no período de 2005 a 2008.

Relevância: Os resultados do estudo poderão contribuir para a avaliação dos serviços prestados atualmente no município, e também para o planejamento e a implementação de serviços de cuidados paliativos na rede de saúde pública, principalmente no âmbito da atenção domiciliar.

DEFINIÇÃO DE TERMOS

1. **Acolhimento**: dispositivo organizacional dos processos de trabalho para receber a todos que procuram os serviços de saúde, ouvindo suas necessidades e pactuando respostas mais adequadas às demandas[1].
2. **Assistência domiciliar**: conjunto de atividades de caráter ambulatorial, programadas e continuadas, desenvolvidas em domicílio[2]. A OMS define Assistência Domiciliar como "a provisão de serviços de saúde por prestadores formais e informais com o objetivo de promover, restaurar e manter o conforto, a função e a saúde das pessoas num nível máximo, incluindo cuidados para uma morte digna. Serviços de assistência domiciliar podem ser classificados nas categorias de preventivos, terapêuticos, reabilitadores, acompanhamento por longo tempo e cuidados paliativos". Neste trabalho, o termo cuidado domiciliar será [1] utilizado com o mesmo significado de assistência domiciliar.
3. **Atenção domiciliar**: termo genérico que envolve ações de promoção à saúde, prevenção, tratamento de doenças e reabilitação desenvolvidas em domicílio[2]. Integra as modalidades específicas de assistência e internação domiciliar[1].
4. **Autonomia**: definida como autogoverno, autodeterminação e liberdade do indivíduo para agir e tomar decisões[1].
5. **Câncer**: Câncer é o nome dado a um conjunto de mais de 100 doenças que têm em comum o crescimento desordenado (maligno) de células que invadem os tecidos e órgãos, podendo espalhar-se (metástase) para outras regiões do corpo. Dividindo-se rapidamente,

estas células tendem a ser muito agressivas e incontroláveis, determinando a formação das neoplasias malignas[3]. Resulta de muitas alterações genéticas, promovidas por um sem número de agentes carcinogênicos. Os genes danificados mudam a estabilidade do DNA, levando ao crescimento celular desordenado. Estes danos se acumulam e podem ser herdados ou adquiridos do meio ambiente através de agentes químicos, biológicos e físicos.

6. **Cuidador**: indivíduo que presta cuidados à pessoa idosa com alguma incapacidade funcional, independente de remuneração e vínculo familiar[4].
7. **Cuidados paliativos**: definido como o cuidado ativo total de pacientes cuja doença não responde mais ao tratamento curativo, com o adequado controle da dor e de outros sintomas físicos e problemas de ordem psicológica, social e espiritual. Através de equipe interdisciplinar, busca a melhor qualidade de vida para os pacientes e seus familiares[5], [6].
8. **Equipe multiprofissional de atenção domiciliar**: profissionais vinculados a serviços e programas de saúde que prestam assistência clínico-terapêutica e psicossocial ao indivíduo em seu domicílio.
9. **Hospice**: considerada uma filosofia de cuidados paliativos, centrada no alívio de sintomas físicos, psicológicos, sociais e espirituais em ambientes humanizados, com equipe multiprofissional, fora do ambiente hospitalar. Tem preocupação com a qualidade de vida dos pacientes em situação de terminalidade.
10. **Interdisciplinaridade em saúde**: envolve profissionais das várias áreas da saúde, com objetivo de atender às necessidades dos pacientes que se encontram em ambiente domiciliar ou hospitalar, utilizando a socialização do conhecimento, para garantir o alívio de sintomas apresentados pelos usuários.
11. **Internação domiciliar**: conjunto de atividades prestadas no domicílio a indivíduos clinicamente estáveis que exijam intensidade e possam ser mantidos em casa, por equipe

exclusiva para este fim, transferindo para o domicílio parte da estrutura empregada num hospital, em circunstâncias e condições ideais para a continuidade do tratamento sem perda de qualidade e efetividade[2].

12. **Paliar**: a palavra paliar vem do latim *pallium* e significa manto ou proteção. Seja qual for a doença, de situação avançada , seja qual forem os tratamentos que já foram dados, existe sempre algo que pode ser feito para melhorar a qualidade de vida dos pacientes[7].
13. **Sofrimento**: sentimento de ansiedade associada a eventos que ameaçam a integridade física, social, emocional, cultural e espiritual dos indivíduos[7].

1. Introdução

1.1. Magnitude do Câncer

No Brasil e no mundo, estamos vivenciando uma transição epidemiológica, com o crescente aumento da população idosa resultando na elevação de morbidade e mortalidade por doenças crônicas.

As neoplasias representam a segunda causa de morte na maioria dos países desenvolvidos e em muitos países em desenvolvimento, incluindo o Brasil. A Organização Mundial da Saúde estima que 84 milhões de indivíduos devem morrer por câncer nos próximos 10 anos, sendo atualmente responsável por cerca de 12% de todas as mortes no mundo[5]. Com relação aos locais do câncer, pulmão(17,8%), estômago(10,4%) e fígado(8,8%) são os de mortalidade mais frequente[5].

Nos países onde os recursos disponíveis para prevenção, diagnóstico e tratamento do câncer são limitados ou inexistentes, ocorre maior número de casos de câncer, e muitas vezes com detecção tardia, quando já não existe possibilidade de cura[8].

No Brasil, o câncer representa a segunda maior causa de mortalidade geral, representando 13,7% de todos os óbitos registrados no país, ficando atrás apenas das doenças cardiovasculares.

No Rio Grande do Sul, no ano de 2006, a mortalidade por neoplasias representou 21,1% do total de óbitos.[9, 10]

O Ministério da Saúde, através da Portaria 2439/2005 GM/MS, estabeleceu a Política Nacional de Atenção Oncológica, incluindo promoção, prevenção, diagnóstico, tratamento, reabilitação e cuidados paliativos, a ser implantada em todas as unidades federadas,

respeitadas as competências das três esferas de gestão. O Instituto Nacional do Câncer (INCA) representa a instância oficial que regulamenta as políticas públicas relacionadas ao câncer no âmbito do SUS. Assim, os serviços de alta complexidade em oncologia deverão garantir também atenção integral aos pacientes, através de estrutura ambulatorial, hospitalar ou domiciliar[11].

O município de Pelotas, localizado na região sul do estado do Rio Grande do Sul, possui uma população em torno de 380 mil habitantes, está em gestão plena da saúde, sendo referência em saúde para 21 municípios da região. Não dispõe de Registro de Câncer de Base Populacional (RCPB). As informações sobre câncer no município são provenientes do Sistema de Informação de Mortalidade (SIM), do Sistema de Internações Hospitalares (SIH-SUS) e dos registros de Autorização de Procedimentos de Alta Complexidade (APAC) para realização de quimioterapia e radioterapia, disponíveis nos serviços de referência para o SUS.

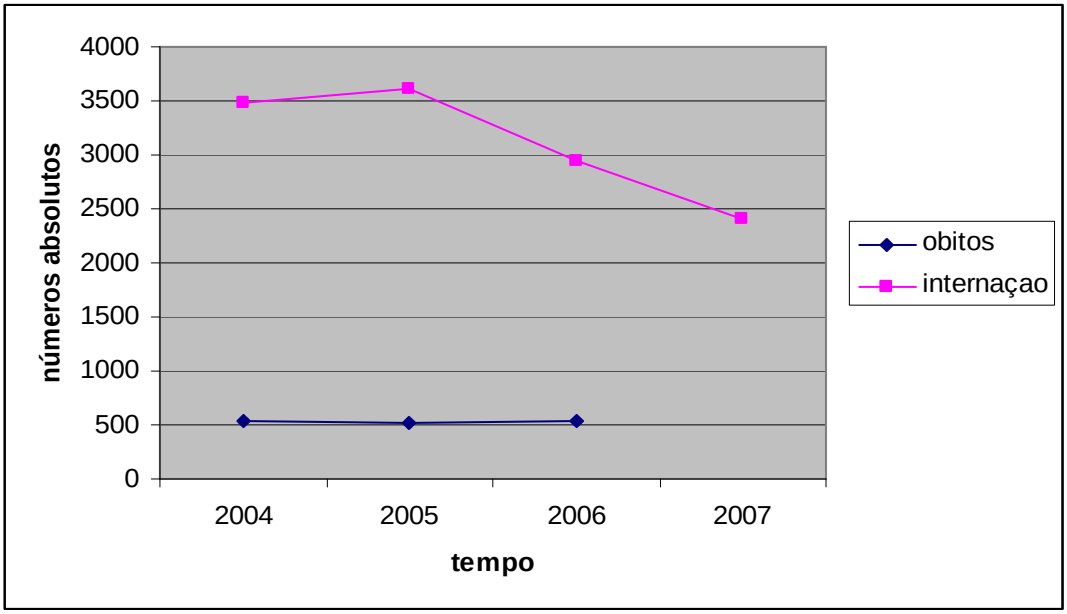
O número total de óbitos por neoplasias em Pelotas no período de 2004 a 2006 ficou praticamente estável, (2006 = 529, 2005 = 525 e 2004 = 529) (SIM/DATASUS e SES), enquanto o número de internações Hospitalares por neoplasias malignas mostrou tendência à diminuição no período de 2004 a 2007, conforme a Tabela 5 e Figura 4.

Tabela 1. Internações por neoplasias malignas em Pelotas, RS, 2004 a 2007

	Ano			
	2004	**2005**	**2006**	**2007**
Internações	3485	3609	2937	2402

Fonte: SIH / SUS

Figura 1. Total de internações hospitalares e óbitos por câncer em Pelotas, RS, 2004 a 2007



Fonte: SIH/SIM/DATASUS, 2007

No campo da atenção oncológica, em Pelotas, a prevenção e o diagnóstico de câncer acontecem na atenção primária, secundária e terciária, enquanto os tratamentos específicos, através de quimioterapia, radioterapia e cirurgia são realizados em dois hospitais da cidade, o Hospital Escola da UFPel e a Santa Casa de Misericórdia. Estes serviços também recebem pacientes de municípios vizinhos.

1.2. Cuidados paliativos e internação domiciliar em oncologia

A Organização Mundial da Saúde define cuidados paliativos como uma abordagem que melhora a qualidade de vida de pacientes e suas famílias, na presença de problemas associados a doenças sem possibilidade de cura e que ameaçam a vida, mediante prevenção e alívio de sofrimento pela detecção precoce e tratamento de dor ou outros problemas físicos, psicológicos, sociais e espirituais, estendendo inclusive à fase de luto[8].

Os cuidados contínuos em domicilio vêm ao encontro e favorecem os princípios dos cuidados paliativos, que afirmam a vida e reconhecem a morte como um processo natural, sem antecipá-la ou retardá-la, providenciam alívio da dor e de outros sintomas físicos,

integram os aspectos psicológicos, espirituais e sociais do cuidado ao paciente, oferecem um sistema de suporte para ajudar os pacientes a viver o mais ativamente possível, oferecem suporte para auxiliar a família a cooperar durante a doença e trabalhar o luto e a perda[13].

Pacientes com câncer fora de possibilidade de cura devem receber cuidados paliativos desde o momento do diagnóstico. Observamos que isso acontece de forma sistemática somente em países desenvolvidos. Na grande maioria dos países restantes não existe oferta pública de cuidados paliativos ou há serviços pontuais, com baixa cobertura das necessidades da população.[12]

No Brasil, existe uma oferta fragmentada e pequena de tratamento paliativo aos pacientes, a maioria localizada em hospitais. O INCA possui estrutura de excelência em cuidados paliativos aos pacientes com câncer e seus familiares, incluindo atendimento ambulatorial, hospitalização e internação domiciliar[14]. Apesar da Portaria 2439/2005 GM/MS prever cuidados paliativos como parte do cuidado integral aos pacientes com câncer, a maioria dos hospitais que possuem os Centros de Alta Complexidade em Oncologia (CACON) ou as Unidades de Alta Complexidade em Oncologia (UNACON) não oferece cuidados paliativos de rotina nas suas estruturas, investindo prioritariamente em diagnóstico e tratamento do câncer.

A atenção referente aos cuidados paliativos requer coordenação entre os sistemas de saúde, principalmente do sistema de internação hospitalar, no qual se encontra a maioria dos pacientes com neoplasias em estágio avançado, com o sistema de atenção domiciliar, permitindo, assim, a continuidade dos cuidados, mantendo o acolhimento dos pacientes e familiares também em ambiente domiciliar[15].

As neoplasias são responsáveis pelo elevado grau de sofrimento dos pacientes e de seus familiares. Esta situação se verifica especialmente na fase terminal destas enfermidades.

A maioria dos pacientes com enfermidades em fase terminal deseja morrer em seus próprios domicílios e não recebe uma atenção adequada para controle de sintomas[16].

A internação domiciliar no Brasil é recente e ocorre tanto no setor privado quanto no setor público[4]. Esta modalidade de prestação de serviços compreende um conjunto de atividades prestadas no domicílio a indivíduos clinicamente estáveis que exijam intensidade de cuidados de menor complexidade que no ambiente hospitalar[2].

Com relação à internação domiciliar e aos cuidados paliativos, devido à limitação de estudos realizados no Brasil, pouco sabemos sobre as vantagens desta modalidade de cuidado para pacientes com câncer em nosso país.

Pacientes do município de Pelotas, vinculados ao SUS, com diagnóstico de câncer sem possibilidade de cura e que necessitam de cuidados paliativos com equipe interdisciplinar, recebem este tipo de cuidado através do Programa de Internação Domiciliar Interdisciplinar (PIDI) do Hospital Escola da Universidade Federal de Pelotas.

Implantado há cerca de três anos, o PIDI realiza internação domiciliar de pacientes adultos com neoplasias malignas, que apresentam intercorrências inerentes ao tratamento ou à evolução da doença e demandam suporte e cuidados para controle de sintomas físicos, psicológicos, sociais e espirituais.

As visitas domiciliares são realizadas duas vezes ao dia por equipe composta de médica, enfermeira, técnicas de enfermagem e motorista. Os pacientes também recebem cuidados de equipe matricial de suporte, que inclui assistente social, nutricionista, fisioterapeuta e psicóloga, duas a três vezes por semana.

Por ser o único serviço que realiza cuidados paliativos no município, e por possuir somente uma equipe, o PIDI não consegue acolher todas as demandas de pacientes encaminhados ao serviço. Muitos usuários que necessitam de cuidados paliativos aguardam a

oportunidade de ingressar no programa em outros serviços, como pronto-socorro e hospitais, e até mesmo em domicílio.

2. Justificativa

A mortalidade geral por câncer no Brasil tem elevada prevalência, os pacientes com diagnóstico de câncer apresentam inúmeras complicações inerentes à doença e ao tratamento, e muitos recebem o diagnóstico de câncer quando já não existe mais a possibilidade de cura.

Pacientes com câncer que se encontram em fase de cuidados paliativos apresentam muitas intercorrências relacionadas à progressão da doença, levando a internações hospitalares repetidas.

A assistência ou internação domiciliar tem sido considerada uma estratégia inovadora e efetiva[1] nos cuidados com estes pacientes, substituindo com vantagem a internação hospitalar. Além de oferecer suporte interdisciplinar para proporcionar o alívio de sofrimento físico, emocional, social e espiritual, esta estratégia tem a vantagem de estabelecer uma profunda interação com os familiares e cuidadores informais, responsáveis por complementar a atenção no ambiente domiciliar. Este processo humaniza as relações da equipe de saúde com a família e o doente, fortalecendo os vínculos entre os participantes na atenção a pacientes em fase de cuidados paliativos.

Apesar de algumas evidências favoráveis à atenção domiciliar de pacientes oncológicos, ainda são escassos os estudos que avaliam o desempenho e as características desta estratégia, tanto no país quanto em nosso meio[18].

Nesta perspectiva, o presente estudo caracterizará os pacientes com câncer que se encontram em fase de cuidados paliativos no município de Pelotas e descreverá as atividades desenvolvidas pelo Programa de Internação Domiciliar Interdisciplinar (PIDI) da UFPel,

contribuindo para a formulação de cuidados diferenciados e permanentes aos pacientes, familiares e cuidadores, no âmbito das políticas de saúde. O estudo também poderá verificar a associação da internação domiciliar com a redução do número de internações hospitalares no SUS em Pelotas.

3. Revisão Bibliográfica

3.1. Busca de trabalhos

O objetivo da revisão de literatura foi encontrar trabalhos científicos sobre cuidados paliativos e internação domiciliar em sistemas de saúde. As buscas foram realizadas nas bases de dados referenciais PubMed, Cochrane e Lilacs , Google Acadêmico, portal de revistas on-line Scielo, sites na Internet como os do Ministério da Saúde, do Instituto Nacional do Câncer, de *hospices*, da Organização Mundial da Saúde (OMS), da Organização Pan-americana de Saúde (OPAS) e também teses e dissertações sobre os temas. Além disso, ainda foram consultados livros sobre cuidados paliativos e internação domiciliar. Por fim, através da leitura dos artigos na íntegra e das referências bibliográficas de cada um, novos trabalhos foram selecionados.

Para localizar estudos relevantes nas bases de dados bibliográficas, utilizou-se o recurso limite: período de 10 anos (1997-2007); idiomas espanhol, inglês e português; e estudos que enfocassem indivíduos adultos.

Para a busca de cuidados paliativos foram incluídos somente estudos com adultos, o que não ocorreu com os termos relacionados à internação domiciliar. Os termos utilizados foram: *palliative care, home care, cancer, caregiver, internação domiciliar, assistência domiciliar, cuidados paliativos, assistência paliativa, terminalidade, hospice, cuidados domiciliares, cuidadores.*

Ao final das buscas, reuniu-se um total de 760 trabalhos, incluindo artigos, livros e teses. Foram recuperados 180 trabalhos na íntegra. Os mais relevantes estão descritos no Quadro 1.

Quadro 1. Principais referências

Internação Domiciliar					
Título	**Autor(s)**	**País / ano**	**Amostra**	**Delineamento**	**Principais resultados**
Internação domiciliar no Sistema único de Saúde	Silva KL, Sena R, Leite JCA, Seixas CT, Gonçalves AM.	Brasil / 2005		Descritivo-exploratório	Os achados permitem afirmar a importância do serviço de Internação Domiciliar como estratégia para desospitalização e humanização do cuidado.
Hospital at home versus in-patient hospital care	Shepperd S, Iliffe S	England / 2005	22 estudos foram revisados	Meta-análise	Favorável aos questionamentos crescente da internação domiciliar como uma alternativa mais barata, esta revisão fornece evidência suficiente do benefício econômico aos pacientes idosos e aqueles que se recuperam de cirurgias eletivas
Servicios destinados a reducir la duración de la atención en el hospital de los pacientes con accidente cerebrovascular agudo	Cochrane	England / 2004	11 estudos com 1597 pacientes	Meta-análise	O estudo demonstra que o grupo terapêutico incluiu equipe mista, fisioterapia e terapia ocupacional, itens ausentes no grupo controle. Com relação à mortalidade, re-internações e qualidade de vida dos cuidadores não houve diferença entre os grupos. Entretanto, com relação às atividades da vida diária, atividades instrumentais da vida diária e a estado emocional dos pacientes, o grupo de tratamento apresentou melhores resultados
Cuidador					
A Randomized, Controlled Trial of a Patient/Caregiver Symptom Control Intervention: Effects on Depressive Symptomatology of Caregivers of Cancer Patients	Kurtz, M. E.;Kurtz, J. C. Given, C. W.; Given, B	2007	237: 118 intervenção e 119 controles	Controlado Randomizado	O estudo conclui, após 20 semanas que a intervenção de enfermagem clínica isolada não tem efeito benéfico sobre os cuidadores com depressão e que devido a complexidade apresentada, sugere que sejam realizados mais estudos para avaliar outras formas de apoio ao contexto do cuidador e do paciente com câncer
Depressão e ansiedade nos cuidadores de mulheres em fase terminal de câncer de mama e ginecológicogico	Vera Lucia Rezende, Sophie Françoise Mauricette Derchain, Neury José Botega, Luis Otávio Sarian, Daniela Landulfo Vial5, Sirlei Siani Morais	Brasil/ 2005	133 cuidadores	Transversal	O processo de cuidar de paciente na fase terminal levou a altas taxas de ansiedade e depressão. Os homens e maridos despontaram neste estudo como cuidadores menos ansiosos.

Cuidados Paliativos					
Increased satisfaction with care and lower costs: results of a randomized trial of in-home palliative care	Brumley, R. Enguidanos, S. Jamison, P. Seitz, R. Morgenstern, N. Saito, S. McIlwane, J. Hillary, K. Gonzalez, J.	EUA / 2007	298	Controlado randomizado	Cuidados paliativos em domicílio aumentaram significativamente a satisfação dos pacientes, reduzindo ao mesmo tempo da utilização de serviços médicos e os custos da assistência no final da vida. Este estudo, embora modesto no seu âmbito, apresenta fortes indícios da necessidade de rever os cuidados paliativos no final de vida
Changes in symptoms and pain intensity of cancer patients after enrollment in palliative care at home	Dumitrescu L, van den Heuvel-Olaroiu M, van den Heuvel WJ.	Romênia / 2007	102	Transversal	Os pacientes que vivem em áreas urbanas e com baixa condição sócio-econômica particularmente são mais acometidos de sintomas. Doentes com câncer necessitam de cuidados paliativos e se beneficiaram significativamente quando tratados em domicílio por serviços de cuidados paliativos.
The impact of palliative care on cancer deaths in Hong Kong: a retrospective study of 494 cancer deaths	Tse, D. M. Chan, K. S. Lam, W. M. Leu, K. Lam, P.T.	Hong Kong / 2007	494 pacientes	Retrospectivo	O estudo conclui que os serviços de cuidados paliativos apresentam papel fundamental na melhora da qualidade de vida dos pacientes terminais
Validade da Escala Hospitalar de Ansiedade e Depressão em Pacientes com Dor Crônica	Martha Castro; Lucas Quarantini; Susana Batista-Neves; Durval Campos Kraychete, TSA; Carla Daltro; Ângela Miranda-Scippa	Brasil / 2006	91 pacientes	Descritivo Transversal	A escala HAD mostrou boa sensibilidade para avaliar sintomas de ansiedade e depressão, porém não evidenciou boa especificidade para diagnósticos de depressão e ansiedade.
longitudinal study of palliative care: patient-evaluated outcome and impact of attrition	Stromgren, A.S. Sjogren, P. G. Petersen, M. A. Pedersen L, Hoermann. L	England / 2005	267 pacientes	Longitudinal	O estudo observou que a intensidade dos sintomas iniciais como dor, falta de apetite, náuseas / vômitos, insônia, constipação apresenta melhora significativa ao longo do tempo em que os pacientes que recebem tratamento em programas de cuidados paliativos

Cuidados Paliativos					
Descentralização do atendimento a pacientes com câncer avançado sem possibilidade de cura	Koseki, Nancy Mineko	Brasil / 2002		Descritivo – qualitativo	O reconhecimento da descentralização dos serviços de saúde no processo na organização do Sistema Único de Saúde coloca os municípios como parceiros privilegiados e, ao mesmo tempo, obrigatórios na descentralização das ações de cuidados paliativos para pacientes com câncer incurável.
A palliative-care intervention and death at home: a cluster randomised trial	Jordhoy, M. S. Fayers, P. Saltnes, T. Ahlner-Elmqvist, M. Jannert, M. Kaasa, S	Noruega / 2000	434: total 235: intervenção 199: convencional	Ensaio randomizado	Os cuidados paliativos permitiram que mais pacientes pudessem morrer em casa com qualidade, no entanto mais recursos para a prestação de cuidados no domicílio (cuidados paliativos com formação de pessoal) e uma maior atenção aos domicílios (cuidadores) seria necessária para aumentar o tempo em casa e reduzindo internações hospitalares.
Age is not the crucial factor in determining how the palliative care needs of people who die from cancer differ from those of people who die from other causes	Addington-Hall, J. M. Karlsen, S.	England / 1999	3533 pacientes 2062: c/ câncer 1471: s/ câncer	Retrospectivo	Conclui que o debate dos cuidados paliativos deve considerar situações como idade, diferenças entre os doentes com câncer ou com outras patologias,apresenta formas de melhorar e organizar os serviços de cuidados paliativos, satisfazendo as necessidades individuais dos pacientes
Assessment of quality of life in palliative care--psychometric properties of a short questionnaire	Axelsson, B. Sjoden, P. O.	Suíça / 1998	Grupo A: 30 pac. Grupo B: 28 pac. Grupo C: 13 pac.	Transversal	Os resultados sugerem que AQEL são válidos para cuidados paliativos, mas são necessárias novas investigações para verificar tais conclusões.

3.2. Magnitude Global do Câncer

Segundo a Organização Mundial da Saúde, 7,6 milhões de pessoas morreram por câncer em 2005 e se não forem tomadas as medidas necessárias, 84 milhões de indivíduos devem morrer por câncer nos próximos 10 anos. Mais de 70% dos óbitos por câncer ocorrem em países em desenvolvimento, onde os recursos disponíveis para prevenção, diagnóstico e tratamento do câncer são limitados ou inexistentes. Os grupos desfavorecidos são geralmente mais expostos a fatores de risco de câncer, como tabagismo, alcoolismo e agentes infecciosos, além de possuírem menos acesso aos serviços de saúde[5].

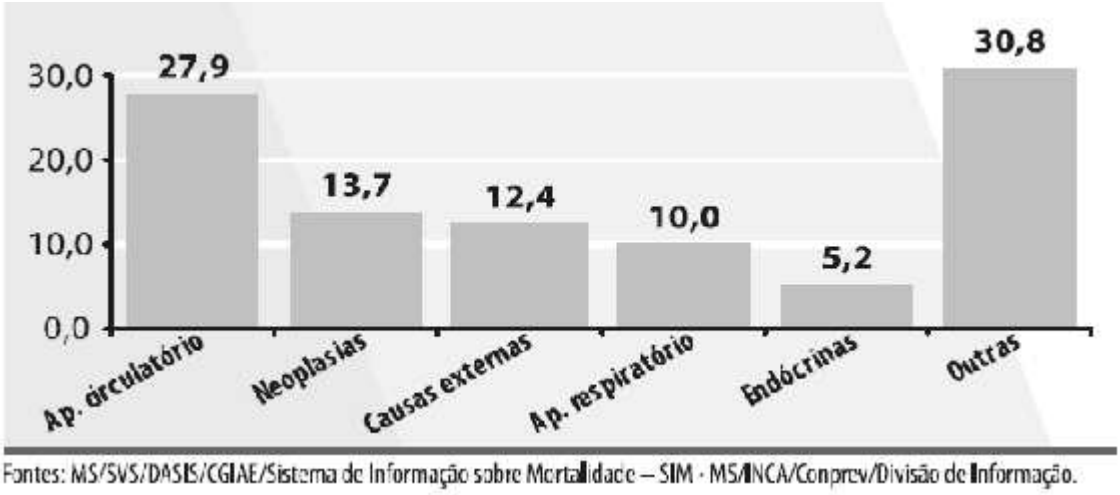
Nas estatísticas mundiais, pulmão, mama e cólon/reto são os locais mais incidentes de câncer, com exceção dos tumores de pele não melanocíticos, correspondendo, respectivamente, a cerca de 12, 10 e 9% de todos tipos de câncer. Com relação aos locais do câncer, pulmão (17,8%), estômago (10,4%) e fígado (8,8%) são os de mortalidade mais frequente[6].

O câncer é responsável por cerca 12% de todas as mortes no mundo e a maioria dos indivíduos com câncer apresenta doença avançada e incurável no momento do diagnóstico. Além de provocar transtornos aos indivíduos, através da perda de equilíbrio físico, emocional, social e espiritual, o câncer também onera o Estado, com elevados custos no processo de diagnóstico, tratamento e controle de sintomas durante a evolução da doença, além daqueles decorrentes da perda ou redução da capacidade produtiva. Um estudo publicado em 1996 estimou os custos diretos nos cuidados com o câncer nos EUA em 27,5 bilhões de dólares, e os custos indiretos com a mortalidade prematura em torno de 59 bilhões de dólares[8].

3.3. Magnitude do Câncer no Brasil

No Brasil, o câncer representa a segunda maior causa de mortalidade geral, perdendo apenas para as doenças cardiovasculares. A mortalidade proporcional por neoplasias no país cresceu consideravelmente ao longo das últimas décadas, acompanhando o crescimento da mortalidade relacionada às doenças do aparelho circulatório e por causas externas, ao mesmo tempo em que diminuíram as mortes por doenças infecto-parasitárias[14]. Em 2004, a mortalidade por câncer representou 13,7% de todos os óbitos registrados no país, ficando atrás apenas das doenças cardiovasculares, cujo percentual chegou a 27,9 (Figura 1).

Figura 2. Distribuição proporcional das causas de mortalidade no Brasil, 2004.



A previsão do Instituto Nacional do Câncer (INCA) é de que o Brasil terá mais de 450 mil casos novos de câncer em 2008[14], com concentração predominante nas regiões Sudeste e Sul (Tabela 2).

Tabela 2. Estimativa de incidência de câncer por região e sexo. Brasil, 2008.

Região	Estimativa dos Casos Novos		
	Masculino	**Feminino**	**Total**
Norte	8.470	9.150	17.620
Nordeste	36.600	42.360	78.960
Centro-Oeste	14.460	14.050	28.510
Sul	52.000	47.580	99.580
Sudeste	120.330	121.730	242.060
BRASIL	**231.860**	**234.870**	**466.730**

Fonte: MS/SVS/DASIS/SIM.

Observa-se entre os homens um crescimento das taxas ajustadas para câncer de pulmão, próstata e intestino e, nas mulheres, observa-se crescimento das taxas ajustadas para câncer de mama, pulmão e intestino. A mortalidade por câncer do colo do útero permanece estável no período e destaca-se o crescimento da mortalidade por câncer de pulmão, hoje em segundo lugar, um reflexo do aumento do tabagismo entre as mulheres nas últimas décadas, conforme os Quadros 2 e 3 e as Figuras 3 e 4 [14].

Quadro 2. Taxas de incidência de neoplasias malignas, por 100 mil homens, segundo Unidade da Federação, Brasil, 2006.

	Norte	**Nordeste**	**Centro-Oeste**	**Sudeste**	**Sul**	**Brasil**
1º	Próstata (22,0)	Próstata (34,5)	Próstata (46,0)	Próstata (66,3)	Próstata (68,1)	Próstata (51,4)
2º	Estômago (10,7)	Estômago (9,1)	Pulmão (15,5)	Pulmão (23,6)	Pulmão (37,0)	Pulmão (19,4)
3º	Pulmão (8,0)	Pulmão (8,1)	Estômago (13,3)	Estômago (20,3)	Estômago (20,0)	Estômago (16,3)
4º	Leucemias (3,9)	Cav. oral (5,5)	Cólon e reto (9,6)	Cólon e reto (16,9)	Cólon e reto (21,5)	Cólon e reto (12,4)
5º	Cav. Oral (3,1)	Cólon e reto (4,1)	Cav. oral (7,3)	Cav. oral (15,3)	Esôfago (17,4)	Cav. oral (10,9)

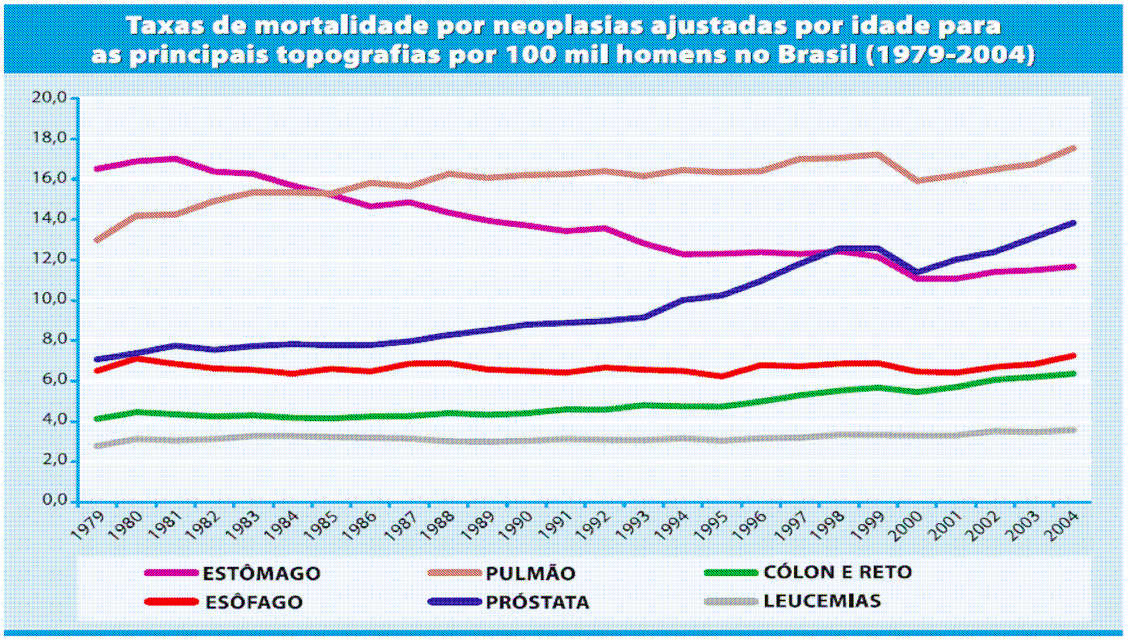
Fonte: MS/INCA

Quadro 3. Taxas de incidência de neoplasias malignas, por 100 mil mulheres, segundo região, Brasil, 2006.

	Norte	**Nordeste**	**Centro-Oeste**	**Sudeste**	**Sul**	**Brasil**
1º	Colo útero (21,8)	Mama (27,2)	Mama (38,0)	Mama (70,5)	Mama (69,0)	Mama (51,7)
2º	Mama (15,2)	Colo útero (16,7)	Colo útero (21,4)	Colon e reto (21,1)	Colo útero (27,8)	Colo útero (20,3)
3º	Estômago (5,8)	Colon e reto (5,4)	Colon e reto (10,3)	Colo útero (19,6)	Colon e reto (21,8)	Colon e reto (14,7)
4º	Pulmão (5,0)	Estômago (5,2)	Pulmão (8,6)	Pulmão (11,9)	Pulmão (16,2)	Pulmão (9,8)
5º	Cólon e reto (3,7)	Pulmão (4,9)	Estômago (6,5)	Estômago (10,8)	Estômago (11,4)	Estômago (8,7)

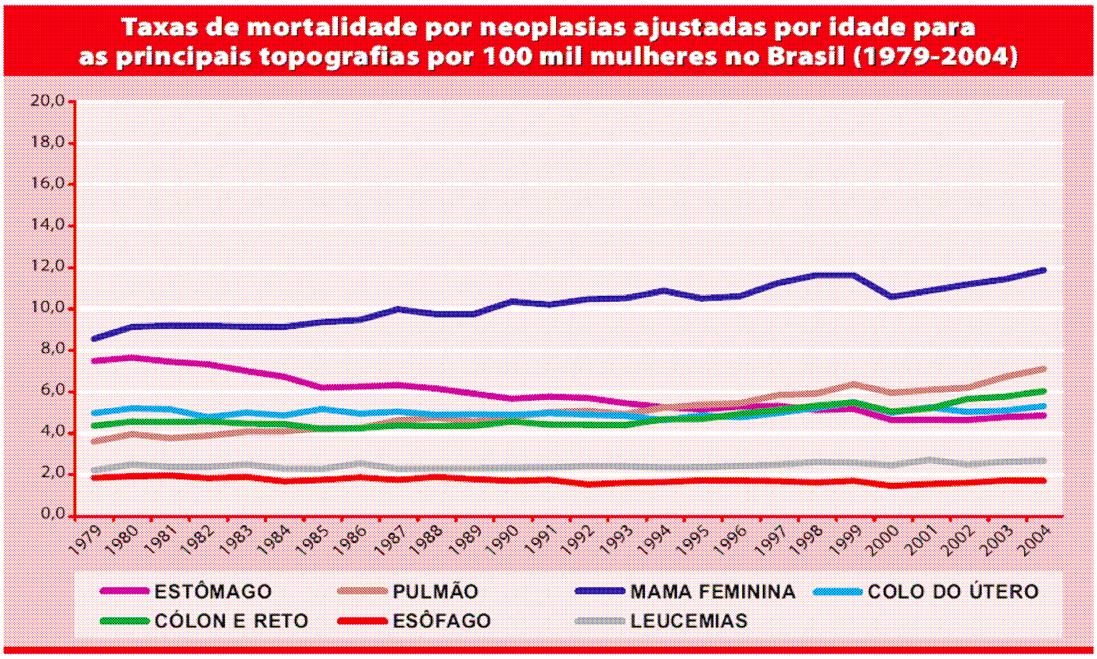
Fonte: MS/INCA

Figura 3. Principais causas de mortalidade por câncer em homens, ao longo do tempo, Brasil, 2004



* População Padrão Mundial, 1960.
Fontes: MS/SVS/DASIS/CGIAE/SIM • MP/IBGE • MS/INCA/Conprev/Divisão de Informação.

Figura 4. Principais causas de mortalidade por câncer em mulheres, ao longo do tempo, Brasil, 2004



* População Padrão Mundial, 1960.
Fontes: MS/SVS/DASIS/CGIAE/SIM • MP/IBGE • MS/INCA/Conprev/Divisão de Informação.

3.4. Magnitude do Câncer no Rio Grande do Sul

No Rio Grande do Sul, no ano de 2006, a mortalidade por neoplasias alcançou um total de 15.168 indivíduos, representando 21,1% do total de óbitos no estado, sendo 8402 homens e 6766 mulheres[9, 10].

Com relação à evolução da mortalidade proporcional no estado, definida pela CID 10, observa-se o aumento importante da mortalidade por neoplasias nos últimos 16 anos, como mostra a tabela abaixo[10]:

Tabela 3. Distribuição proporcional das causas de mortalidade no Rio Grande do Sul, Brasil, 2006

Causas de óbito	**1980**	**1985**	**1990**	**1995**	**2000**	**2005**	**2006**
Aparelho circulatório	34,6	35,5	34,9	34,3	33,7	30,1	30,0
Neoplasias	**14,0**	**15,7**	**16,2**	**17,3**	**19,2**	**20,8**	**21,1**
Aparelho respiratório	10,1	10,1	12,1	12,6	12,0	11,9	11,9
Causas externas	9,6	10,3	11,1	10,5	9,6	9,6	9,5
Endócrinas/imunitárias	2,5	2,9	3,1	4,7	4,7	5,4	5,2
Mal definidas	10,2	9,0	8,0	6,1	4,4	5,4	5,1
Aparelho digestivo	3,7	3,9	4,3	4,8	5,1	4,7	4,9
Infecto-parasitarias	4,7	3,5	2,8	2,5	3,7	4,1	4,2
Sistema nervoso	1,3	1,0	0,9	1,1	1,4	2,1	2,3
Perinatais	4,9	4,3	3,0	2,6	2,1	1,6	1,5

Fonte: SES/RS, 2006

O Rio Grande do Sul possui 19 coordenadorias regionais de saúde, o município de Pelotas está localizado na 3ª Coordenadoria, juntamente com outros 21 municípios. Não foram apresentadas diferenças proporcionais de óbitos por neoplasias no ano de 2006 em relação às outras coordenadorias do estado, conforme tabelas 4. Pelotas é uma cidade-pólo da região sul do estado, sendo referência no diagnóstico e tratamento de patologias que necessitam de procedimentos de alta complexidade para os demais 21 municípios

Tabela 4. Total e proporção de óbitos por neoplasia segundo Coordenadoria Regional de Saúde. Rio Grande do Sul, Brasil, 2006.

	Coordenadorias									
	1	2	**3**	4	5	6	7	8	9	10
Óbitos n absolutos	4885	962	**1469**	845	1425	822	318	331	200	818
Óbitos %	20,8	19,4	**21,3**	20,7	23,8	22,2	22	19,7	20,9	21,0
	Coordenadorias									
	11	12	13	14	15	16	17	18	19	
Óbitos n absolutos	312	305	462	332	208	487	344	380	263	
Óbitos %	23,3	19,7	20,1	20,6	20,8	20,8	23,1	17,5	19,7	

Fonte: SES/NIS/RS, 2006

3.5. Cuidados Paliativos: uma necessidade

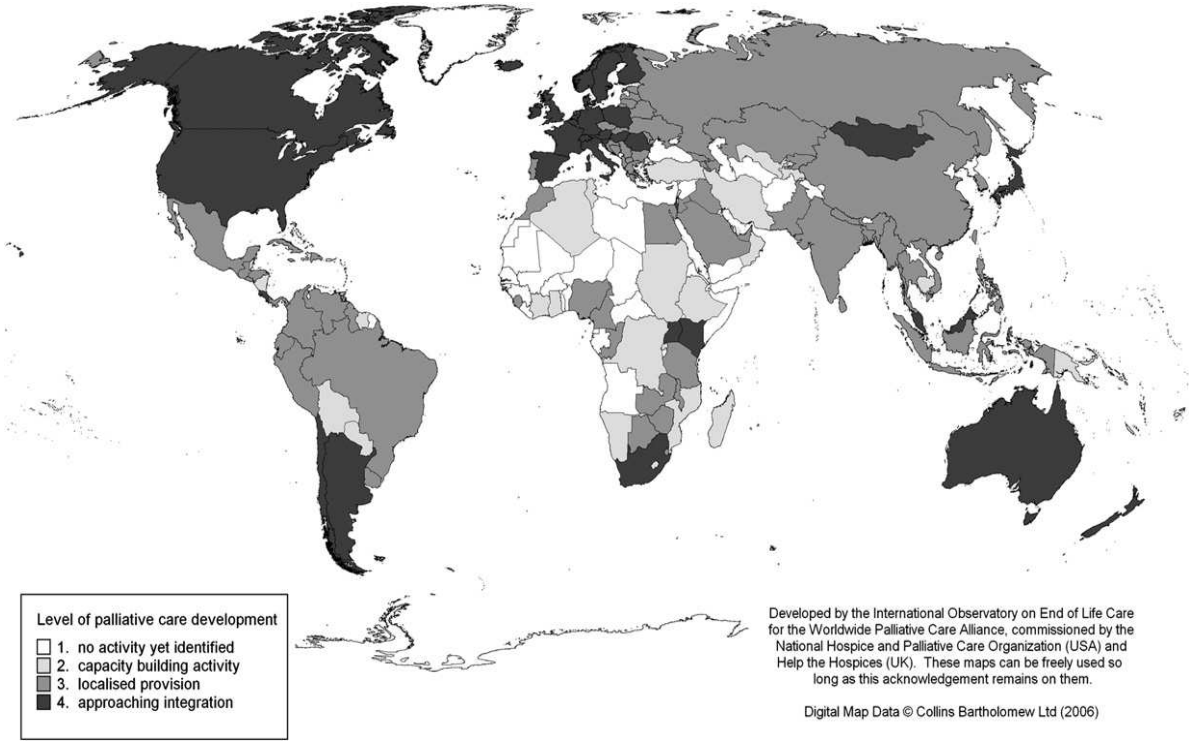
Na primeira definição da OMS para cuidados paliativos, estes eram categorizados como o último estágio de cuidado, sendo os cuidados oferecidos por uma equipe interdisciplinar, voltados para pacientes com doença em fase avançada, ativa, em progressão, cujo prognóstico é reservado e o foco da atenção é a qualidade de vida[19]. A seguir, a OMS, considerando que os cuidados paliativos podem e devem ser oferecidos o mais cedo possível no curso de qualquer doença crônica potencialmente fatal, definiu que os cuidados paliativos deveriam ser considerados como uma abordagem que melhora a qualidade de vida de pacientes e suas famílias, na presença de problemas associados a doenças que ameaçam a vida, mediante prevenção e alívio de sofrimento pela detecção precoce e tratamento de dor ou outros problemas físicos, psicológicos, sociais e espirituais, estendendo inclusive à fase de luto[8].

Atualmente, cuidados paliativos são considerados a quarta diretriz estabelecida pela OMS[5] para o tratamento do câncer, associada a prevenção, diagnóstico e tratamento. Apesar dos dados apontarem para uma maior necessidade de cuidados paliativos nos países economicamente menos desenvolvidos, a maioria das pesquisas e das iniciativas em cuidados paliativos tem ocorrido nos países economicamente desenvolvidos. Naqueles países, o crescimento dos movimentos de "*hospice*" demonstra o reconhecimento da necessidade de

oferecer acolhimento adequado aos pacientes em fase de cuidados paliativos em situação de terminalidade[20]. Na Espanha, Inglaterra e Estados Unidos os programas de cuidados paliativos em hospitais e domicílios se destacam como sistemas de saúde estruturados[21].

O Observatório Internacional sobre Cuidados de Final da Vida (IOELC) apresenta o mapa da situação dos cuidados paliativos no mundo com a categorização de *hospices* e cuidados paliativos desenvolvidos nos países, a fim de facilitar a comparação internacional[22]. Demonstra claramente, através da figura 5, que os países em desenvolvimento não apresentam atividade ou estão em processo incipiente de estruturação de cuidados paliativos. O Brasil se encontra no rol dos países que apresentam serviços pontuais de cuidados paliativos. Nossos vizinhos, Chile e Argentina, assim como a Europa, EUA e Canadá, oferecem cobertura mais ampliada aos pacientes que necessitam de cuidados paliativos[12].

Figura 5. Mapa da estruturação de Cuidados Paliativos no mundo.



Em alguns países da América do Sul, como Chile e Argentina, os Programas Nacionais de Cuidados Paliativos são muito efetivos, visam a controlar a dor e outros

sintomas físicos, psicológicos, espirituais e sociais, proporcionando aos pacientes e familiares uma melhor qualidade de vida.

No Brasil, existe uma oferta fragmentada de tratamento paliativo aos pacientes, em poucos serviços, a maioria localizada em hospitais, oferecendo rotineiramente cuidado integral e humanizado aos usuários do SUS. O INCA possui estrutura de excelência em cuidados paliativos aos pacientes com câncer e seus familiares, incluindo atendimento ambulatorial, hospitalização e internação domiciliar[14].

O Ministério da Saúde, através da Portaria 2439/2005 GM/MS, estabeleceu a Política Nacional de Atenção Oncológica, incluindo promoção, prevenção, diagnóstico, tratamento, reabilitação e **cuidados paliativos**, a ser implantada em todas as unidades federadas, respeitadas as competências das três esferas de gestão. Assim, os serviços de alta complexidade em oncologia deverão garantir também atenção integral aos pacientes fora de possibilidades de cura, seja através de estrutura ambulatorial, hospitalar ou domiciliar[11].

A essência dos cuidados paliativos, estabelecida a partir da filosofia moderna de *hospice*, pela pioneira Cicely Saunders, cujas bases e objetivos foram discutidos no grupo de trabalho do *St. Christopher´s Hospice* de Londres (figura 3), consiste em promover o ajuste do paciente e de sua família a uma nova realidade, para facilitar um melhor enfrentamento possível da situação de enfermidade terminal. A nova filosofia dos cuidados paliativos se difundiu ao resto do mundo, desenvolvendo novos modelos assistenciais, adaptados aos sistemas sanitário, político, econômico, financeiro e cultural de cada país[23]

Figura 6. St. Christopher´s Hospice de Londres, fundado em 1967

A National Hospice Organization (NHO), criada na década de 70, ampliou o conceito de hospice, definindo como um programa de cuidados paliativos e de serviços de suporte que proporciona cuidados físicos, psicológicos, sociais e espirituais a pessoas que se encontram em fase terminal da doença, e também a seus familiares. Nos Estados Unidos, há quatro modelos básicos de hospice: 1. Cuidados domiciliares, com base na comunidade; 2. Consultas de pacientes, com base hospitalar e cuidados domiciliares; 3. Consultas de pacientes com base hospitalar e cuidados domiciliares, com uma pequena unidade de cuidados paliativos para internação; 4. Instituição autônoma de cuidados paliativos. O elemento-chave de todos estes modelos é a equipe interdisciplinar e habilitada para o cuidado do paciente e de sua família, em domicílio, inclusive após o óbito [24].

Os cuidados paliativos se caracterizam como uma urgente necessidade humanitária mundial, para as pessoas com câncer e outras doenças crônicas fatais, sendo especialmente necessários em locais onde existe grande quantidade de pacientes com doenças sem possibilidade de cura e em condições sócio-econômicas precárias. Apesar dos recentes avanços do tratamento do câncer, muitos pacientes ainda morrem da doença, portanto o livre

acesso aos serviços de cuidados paliativos deveria ser uma realidade, como direito humano fundamental. Felizmente, na atualidade há um aumento de estruturas necessárias, principalmente em países desenvolvidos[25].

Idealmente, os cuidados paliativos deveriam ser prestados a partir do diagnóstico da doença com risco de morte, sendo adaptados para as crescentes necessidades dos doentes e dos seus familiares, à medida que a doença progride. Os princípios dos cuidados paliativos incluem o respeito à vida, considerando a morte como processo natural, sem a intenção de apressá-la ou adiá-la, oferecendo um sistema de apoio para que os pacientes possam viver bem, sem sofrimento físico, emocional e espiritual, até a sua morte[5]. Além disso, a assistência fornecida durante as últimas horas de vida e o apoio à família após a morte do paciente representam a chamada assistência global dos cuidados paliativos[26].

Outro aspecto de fundamental importância para o sucesso dos cuidados paliativos é a boa comunicação entre os profissionais envolvidos nos cuidados e os pacientes, assim como a facilitação da comunicação entre os pacientes e seus familiares, sem omitir as informações de desfecho da doença sempre que forem solicitadas[27].

A essência dos cuidados paliativos consiste em promover o reajuste do paciente e sua família a uma nova realidade, buscando um melhor enfrentamento da situação de enfermidade terminal, passando pelo bom controle da dor e outros sintomas, o apoio psico-social e o trabalho em equipe[28].

A idade dos pacientes com diagnóstico de câncer não deve influenciar na dedicação e estruturação de unidades de cuidados paliativos, pois a doença acomete todas as faixas etárias e os serviços hospitalares ou domiciliares devem estar preparados para acolher toda a demanda de necessidades manifestadas por pacientes e familiares[29]. A maioria dos hospitais não oferece estrutura para pacientes que sofrem em situação de terminalidade e muitas vezes,

devido à falta de comunicação adequada, os pacientes são submetidos a reanimação e prolongamento da vida através de meios artificiais em ambiente de terapia intensiva, longe dos seus familiares, indo contra ao principio ético da não-maleficência[30].

Estudo retrospectivo realizado em Hong Kong avaliou a utilização dos cuidados paliativos na rede pública em pacientes com câncer avançado nos seus últimos seis meses, incluindo as duas últimas semanas de vida. Foram 494 mortes por câncer em quatro hospitais públicos no ano de 2005. Os pacientes foram divididos em três grupos: o primeiro grupo (n= 247) recebeu cuidados paliativos e morreu em serviço de cuidados paliativos, o segundo grupo (n=86) recebeu cuidados paliativos nos últimos seis meses de vida, mas morreu em enfermaria comum, e o terceiro grupo (n= 161) nunca recebeu e morreu sem cuidados paliativos. Resultados encontrados: durante os últimos seis meses de vida o grupo 1 teve menos admissões hospitalares (p=0,012) e menor tempo de internação (p=0,003). Nas últimas duas semanas de vida, o grupo 1 tinha menos intervenções (P <0,001), o maior número de sintomas documentados no registro do paciente (P <0,001), e a maior probabilidade de receber analgésicos (P <0,001) , analgésicos adjuvantes (P <0,001) e sedativos (P <0,001). Também foi demonstrado que no grupo 1 os doentes eram fisicamente mais dependentes nas duas últimas semanas de vida (P <0,001), mas mentalmente mais alerta nas 72 horas antes da morte (P <0,001). O grupo 3 apresentou maior número de ressuscitações cardio-pulmonares. Conclui o estudo que os serviços de cuidados paliativos apresentam papel fundamental na melhora da qualidade de vida dos pacientes terminais[31].

A aplicação de escalas de avaliação aos pacientes que recebem cuidados paliativos permite demonstrar a melhora dos sintomas relacionados à doença, tais como dor, dispneia, anorexia, depressão, bem-estar e outros[32]. Além disso, protocolos que buscam fortalecer as atividades de profissionais que trabalham com pacientes terminais em ambiente hospitalar ou domiciliar foram desenvolvidos e devem ser utilizados inclusive na atenção básica,

favorecendo o acompanhamento continuado das queixas e a pronta adequação terapêutica[33]. Instrumentos como o AQEL (avaliação da qualidade de vida no final da vida) pontuam situações como dor, insônia, depressão, anorexia, ansiedade, perda de memória, restrição ao leito, rede de apoio, entre outras manifestações que geram insatisfação ou satisfação dos pacientes, permitindo ajustes no tratamento diário[34]. O sistema de avaliação de sintomas Edmonton é outra ferramenta que pesquisa sintomas clínicos para a atenção da equipe de cuidados paliativos e ajuda na obtenção de uma ampla visão sobre os problemas apresentados pelos pacientes.Estudo realizado na Finlândia demonstrou que a aplicação da escala de Edmonton em 203 pacientes com câncer em fase de cuidados paliativos permitiu identificar a prevalência de sintomas mais frequentes referidos pelos pacientes, tais como: fadiga (50,8%), dor (71,5 %), insônia (71,1%) e depressão (50,9%). Em torno de 75% dos pacientes tinham mais de cinco sintomas relatados[35]

Os cuidados contínuos ampliam a atenção integral aos pacientes e seus familiares. Iniciam desde o momento do diagnóstico e continuam ao longo do processo evolutivo, com especial ênfase às fases avançadas ou finais da doença, sendo um componente essencial no tratamento do câncer. Para êxito do trabalho, são necessárias a coordenação dos distintos níveis assistenciais e a construção de um objetivo comum. A atuação dos cuidados contínuos possui muitos cenários, como domicílio, hospital, atenção básica, emergências e outros, sempre buscando atender às necessidades físicas, psicológicas, sociais e espirituais dos usuários[15].

3.6. Cuidados Paliativos: aspectos éticos

A sociedade ocidental construiu, nos últimos séculos, a cultura de evitar a morte a todo custo, em especial a morte por doença natural, isolando-a, de modo progressivo, de nossa convivência cotidiana[36].

Considerando os indivíduos que se encontram com a saúde afetada, padecendo em hospitais, decorrente de câncer avançado, quer numa enfermaria ou no setor de cuidados intensivos, já em condições de irreversibilidade de cura, nos cabe perguntar se estaremos cuidando da sua vida ou prolongando a agonia que vai levá-lo à sua morte? As medidas extraordinárias, como a introdução de novas drogas ou procedimentos invasivos, oferecem somente quantidade e não qualidade de vida[37].

Os cuidados críticos e a medicina de alta tecnologia estão marcados pelo "paradigma da cura". As ações voltadas para o "cuidar", no mundo tecnológico da medicina, ficam em segundo plano, quando as habilidades técnicas da modernidade não vencem ou falham. Estas técnicas modernas que buscam o prolongamento da vida a todo custo, quando a morte é situação inevitável, caracterizam a distanásia. A medicina orientada para o alívio do sofrimento, através de cuidados paliativos, está mais preocupada com a pessoa doente do que com a doença da pessoa[38].

Os Códigos de Ética Médica de 1984 e de 1988, na abordagem dos direitos do paciente terminal, orientam que os pacientes não devem ter seu tratamento complicado, com alívio da dor, e não devendo ser morto pelo médico. Entra numa nova fase com o surgimento de novos elementos, em grande parte trazidos pelo progresso da tecnociência. A valorização da vida tende a se traduzir numa preocupação com a máxima prolongação da quantidade de vida e no desvio de atenção da questão da qualidade da vida prolongada, sempre com ênfase na vida biológica[39].

O tratamento do câncer aumentou a esperança de vida dos pacientes, aumentando as taxas de sobrevivência. Câncer não é mais considerada uma doença mortal a curto prazo, mas sim uma doença crônica. Mais pacientes sobrevivem, por mais tempo, mesmo que não exista possibilidade de cura, aumentando a necessidade de cuidados. A American Cancer Society notificou, em 1992, nos EUA, mais de 8 milhões de pessoas que sobreviveram entre 4 e 5

anos. Isto produz tanto um desafio para a ética médica, quanto para o tratamento de pacientes com câncer[40].

Os cuidados paliativos domiciliares permitem tornar práticos os princípios bioéticos da beneficência, não-maleficência, autonomia, justiça e equidade[15], na medida em que aborda os sintomas físicos, psicológicos, sociais e espirituais, considerando as experiências vividas pelas pessoas, respeitando a individualidade de cada ser humano[39]. Este caráter ético é reforçado através de cuidados domiciliares interdisciplinares[41] que, mediante uma ação compartilhada, com linguagem e objetivos comuns, reconhece as diferenças existentes, os domínios dos conteúdos específicos de cada um dos participantes e elabora uma síntese complementar[41]. Uma equipe interdisciplinar bem estruturada favorece a padronização dos cuidados, sem causar danos aos pacientes e seus familiares.

3.7. Internação Domiciliar e a Continuidade dos Cuidados

Os indivíduos em situação de fragilidade, nos momentos de adoecimento, buscam a atenção hospitalar para reduzirem o seu sofrimento, e o hospital responde a certo grupo de problemas, oferecendo tecnologias que permitem garantir o “acolhimento” necessário à demanda. Por outro lado, existem riscos desnecessários, inerentes ao ambiente hospitalar, que precisam ser evitados. Nesse sentido, inúmeras instituições de saúde buscam a construção e a operação de práticas voltadas a uma assistência com intensidades variáveis de cuidados, tendo como característica comum realizar a intervenção terapêutica no interior do domicílio do usuário[14].

Entretanto, o crescimento do atendimento domiciliar no Brasil é recente, esta modalidade de prestação de serviços ocorre tanto no setor privado, quanto no setor público, fazendo parte da pauta de discussão das políticas de saúde que, pressionadas pelos altos custos das internações hospitalares, buscam saídas para uma melhor utilização dos recursos

financeiros[4]. A internação domiciliar compreende o conjunto de atividades prestadas no domicílio a indivíduos clinicamente estáveis que exijam intensidade de cuidados de menor complexidade que no ambiente hospitalar[2]. Está inserida no contexto da atenção domiciliar que inclui também a assistência domiciliária. Em abril de 2002, foi sancionada, pelo Ministério da Saúde, a Lei nº 10.424, como subsistema da Lei nº 8.080, que estabelece, no âmbito do SUS, a assistência e a internação domiciliar. Esta lei inclui os procedimentos médicos, de enfermagem, fisioterapêuticos, psicológicos e de assistência social necessários ao cuidado integral dos usuários em seu domicílio, por equipe exclusiva para este fim[42].

A Portaria 2529/SAS, de outubro de 2006, que institui a Internação Domiciliar no âmbito do SUS, define como Internação Domiciliar, o conjunto de atividades prestadas no domicílio a pessoas clinicamente estáveis, que exijam intensidade de cuidados acima das modalidades ambulatoriais, mas que possam ser mantidas em casa, por equipe exclusiva para este fim, composta por médicos, enfermeiros e técnicos de enfermagem, na assistência direta, e por equipes matriciais de apoio, compostas por outros profissionais, que poderão atuar conforme as necessidades e protocolos dos serviços, como por exemplo, assistentes sociais, psicólogos, fisioterapeutas e nutricionistas. Esta portaria ainda não foi regulamentada, mas representa um importante avanço no que diz respeito às doenças crônicas e incapacitantes. Ela está integrada à Política Nacional do Idoso e inclui os cuidados interdisciplinares aos pacientes portadores de patologias como o câncer em fase de cuidados paliativos[1].

A internação domiciliar proporciona assistência humanizada e integral, contribuindo para a otimização dos leitos hospitalares e reintegrando o paciente em seu núcleo familiar e de apoio, por meio de uma maior aproximação da equipe de saúde com a família, promovendo educação em saúde. Com relação ao idoso, a internação domiciliar preserva ao máximo sua autonomia, buscando a recuperação de sua independência funcional[36].

A internação domiciliar pode servir de “elo” entre o nível hospitalar e a atenção básica, fortalecendo o sistema e, particularmente, as Estratégias de Saúde da Família, reconhecendo as competências de cada instância. O estabelecimento de responsabilidade compartilhada entre níveis distintos da rede de serviços de saúde torna-se imprescindível a fim de garantir a continuidade indispensável ao atendimento das necessidades de grupos vulneráveis, como os usuários portadores de incapacidade funcional em processos de adoecimento[1].

Uma meta-análise publicada pela biblioteca Cochrane[43] avaliou serviços de reabilitação baseados em terapias para pacientes com acidente vascular cerebral que vivem em domicílios. O grupo terapêutico incluiu equipe mista, fisioterapia e terapia ocupacional, itens ausentes no grupo controle. Com relação à mortalidade, re-internações e qualidade de vida dos cuidadores, não houve diferença entre os grupos. Entretanto, com relação às atividades da vida diária, atividades instrumentais da vida diária e estado emocional dos pacientes, o grupo de tratamento apresentou melhores resultados. Em outra meta-análise, que compara atenção domiciliar com atenção hospitalar para pacientes adultos, foram incluídos 22 estudos, avaliando o reingresso no hospital. O grupo de internação domiciliar sugere proteção, ou seja, reduz as re-internações hospitalares. Com relação aos idosos com doença crônica, nos grupos DPOC e AVC houve menos re-internações, quando tratados em domicílio. O tempo de internação em pós-operatório também sugere benefício no grupo em regime de internação domiciliar[44].

A atenção domiciliar vem apontando um potencial de se concretizar como uma modalidade substitutiva de cuidado, envolvendo todo o contexto domiciliar do usuário, possibilitando a produção de um cuidado mais próximo, individualizado e menos tecnicista do que no hospital. Não se trata de uma desospitalização irresponsável e prematura, mas da

possibilidade de reestruturar o modo de operar o cuidado no espaço físico e nas estratégias de cuidado[45].

Esse modo de cuidado no domicílio se fazia presente nas práticas da medicina de séculos passados, o atendimento médico era realizado na casa do paciente por meio de uma espécie de médico de família. O hospital não tinha caráter terapêutico e de cura, surgiu como instituição religiosa, filantrópica, de caridade, de assistência aos pobres e desamparados, que tinha a função de promover aos seus "hóspedes" uma boa transição entre a vida e a morte, proporcionando a salvação espiritual. Mais do que essa função de "morredouro", essa instituição tinha a missão de "limpar" as cidades de suas mazelas, varrendo das cidades os pobres, loucos, leprosos, prostitutas e desabrigados, hospedando-os no hospital. A exclusão e a segregação eram uma forte característica dessa instituição até o século XVIII. Sendo assim, o hospital não era uma instituição médica e a medicina não era uma prática hospitalar[46].

Estudo de análise de custo realizado em três municípios confirma que a internação domiciliar tem redução de custos em comparação à internação hospitalar, contudo as análises não contemplam os custos gerados para as famílias. Apesar das lacunas, os PID constituem um espaço para construção de uma modalidade de atenção com ênfase no trabalho em equipe, na utilização de tecnologias que permitem a criação de vínculos, a integralidade e a sistematização das ações, visando, sobretudo, à prestação de uma assistência de qualidade[18].

Em pesquisa realizada pelo grupo Micropolítica do Trabalho e o Cuidado em Saúde para subsidiar a "Implantação de Atenção Domiciliar no Âmbito do SUS", foram avaliados quatro municípios que realizam internação domiciliar no Brasil, com objetivo de apresentar os custos dos programas. Os perfis dos serviços foram bastante heterogêneos, destacando-se o perfil PSF (visitas programadas não diariamente), o perfil internação (desospitalização ou liberação precoce de leitos), perfil pré-hospitalar (evitar hospitalização) e perfil misto (vários modos de internação). O estudo conclui que existem muitas dificuldades para definir custos,

pois a maioria os serviços disponibiliza somente gastos com relação a insumos, combustível e recursos humanos, sendo este o de maior peso nos programas avaliados. Todas as diretrizes dos programas analisados (captadas seja por documentos oficiais, seja pelas falas dos gestores) denotam uma percepção das bondades que devem ter impulsionado as decisões: a humanização, a melhor utilização dos recursos hospitalares, a redução de custos. Valores como a satisfação do usuário, ganho na qualidade de vida, recuperação de autonomia e dignidade, inclusão social, entre tantos outros, foram considerados como exemplos de vieses para quaisquer tentativas de avaliação econômica em se tratando de saúde, constituindo um campo específico de estudo, não abordado nesta ocasião[47].

No Brasil, existem alguns serviços de Atenção Domiciliar (AD) já estruturados cabem alguns destaques:

SID: Sistema de Internação Domiciliar do Município de Londrina – PR

Implantado em 1996. Apresenta quatro modalidades de atenção domiciliar: cuidados paliativos para usuários com câncer, cuidados aos portadores de AIDS, internação domiciliar (definida pela utilização de medicação endovenosa) e assistência domiciliar (definida como cuidados a usuários com problemas crônicos, como portadores de feridas, doença pulmonar obstrutiva crônica, sequelados de acidentes vascular cerebral, traumas medulares etc. A manutenção financeira das equipes, na sua quase totalidade, é dada pelo município. Todas as equipes contam com médico, enfermeiro e auxiliar/técnico de enfermagem. Há uma equipe de apoio composta por nutricionista, duas fisioterapeutas, duas assistentes sociais e duas psicólogas, que apoia matricialmente todas as equipes de campo. As visitas são programadas conforme o perfil das equipes e as necessidades dos pacientes[48].

PROIID: Programa de Internação Domiciliar de Marília – SP

Implantado em 1999, tendo como objetivos: garantir a continuidade da assistência no domicílio, reduzindo o tempo de internação hospitalar, as re-internações e, consequentemente, os riscos impostos aos usuários, família e cuidador, contribuindo para a formação e aperfeiçoamento de trabalhadores na área da saúde. Compreende a Atenção Domiciliar como toda assistência realizada por equipe de saúde no domicílio e Internação Domiciliar como atenção respaldada pelos critérios de internação, como processo contínuo de acompanhar pessoas em seus domicílios. A modalidade que estrutura a atenção domiciliar no município é a internação domiciliar. O programa tem capacidade operacional de atender 20 usuários em regime domiciliar de segunda a sexta-feira, no período das 7 às 17 horas. No período noturno, finais de semana e feriados não há cobertura pelo PROIID, mas há uma articulação com as equipes de saúde da família e hospitais em esquema de cobertura para o período noturno, feriados e finais de semana. A equipe é composta por enfermeira, auxiliares de enfermagem, nutricionista, médica, fisioterapeuta, escriturária, assistente social, psicóloga, cirurgiã dentista, fonoaudióloga e motorista. Todos os trabalhadores do programa realizam pelo menos uma visita semanal aos usuários, a fim de avaliar o quadro clínico e orientar o cuidador quanto às necessidades do paciente. A construção do projeto terapêutico é realizada entre os trabalhadores. A média de permanência dos usuários foi de 35,9 dias e a taxa de ocupação do programa fica em torno de 67,62%. A integração com as equipes de saúde da família se dá no momento da referência, da contra-referência e em situações nas quais o usuário necessita de cuidado nos finais de semana, período noturno e feriados. Há um pacto com as ESF para assumir o cuidado junto ao usuário, e a mesma coisa acontece com as equipes dos hospitais, que encaminham para este serviço[49].

PAD: Programa de Atenção Domiciliar de Belo Horizonte – MG

Implantado em 1999. Atualmente, o município apresenta cinco modalidades de atenção domiciliar, para pacientes portadores de comprometimentos físicos pós-trauma, pacientes com distrofia muscular, atendimento neonatal, pacientes com HIV e equipe mista para adultos e crianças. A maioria das equipes está vinculada a hospitais. Percebe-se a necessidade de se assumir a AD, tanto pelo gestor quanto pelos próprios serviços, como modalidade substitutiva de cuidado e não apenas como uma forma de desospitalização, de extensão de cobertura e de redução dos gastos hospitalares. Quanto à composição e ao trabalho das equipes, nota-se a reprodução das relações e a utilização das tecnologias hospitalares no domicílio, ocorrendo a "transferência" do espaço do cuidado e permanecendo a lógica do modelo de atenção hegemônico, centrada nos procedimentos e nas patologias ou nas sequelas[50].

A busca de autonomia para "andar a própria vida" deve servir de guia central para qualquer projeto de internação domiciliar, evitando restrições da autonomia, assegurando processos de ganho contínuo dos usuários em ambiente favorável e com equipe de profissionais comprometida com a busca de alívio de sintomas resultando na maior independência dos pacientes em seu próprio território[17].

3.8. Cuidados Paliativos no Domicílio: uma estratégia de cuidado integral

O envelhecimento da população resulta no aumento da incidência e prevalência de enfermidades debilitantes progressivas. Dentro destas enfermidades, as causas neurodegenerativas e as neoplasias ocupam lugar de destaque, sendo responsáveis pelo elevado grau de sofrimento dos pacientes e de seus familiares. Esta situação se verifica especialmente na fase terminal destas enfermidades. A maioria dos pacientes com

enfermidades em fase terminal deseja morrer em seus próprios domicílios e não recebe uma atenção adequada para controle de sintomas[16].

A proposta da OMS (1990) sobre os cuidados paliativos reconhece a necessidade de favorecer que o paciente seja cuidado em seu domicílio, sem a redução da qualidade dos cuidados.

A conjugação de cuidados paliativos com internação domiciliar é uma tarefa que requer vocação de serviço, organização de sistema de saúde e conhecimentos científicos. Os pacientes escolhem o domicílio como lugar preferencial para receber os cuidados quando não existe mais possibilidade de cura da sua doença[51]. A internação domiciliar oferece vantagens não somente aos pacientes, mas também à família e ao sistema de saúde, através da redução de custos. Em geral, os pacientes, quando questionados, referem que receberam assistência satisfatória no hospital, mas que preferiam receber tratamento no domicílio, pelo conforto e pela rede familiar mais abrangente.

A equipe de saúde é de fundamental importância para garantir o sucesso de cuidados integrais e acolhimento dos usuários e seus familiares, cada profissional tem o seu papel. Médicos, enfermeiros, assistentes sociais, psicólogos, fisioterapeutas, nutricionistas e outros compartilham diariamente das necessidades manifestadas pelos usuários em ambiente domiciliar, atuando com objetivo de aliviar o sofrimento físico, emocional, social e espiritual das pessoas que se encontram em situação de terminalidade.

A equipe que realiza cuidados paliativos em domicílio produz “trabalho vivo em ato”. Não são vários profissionais, mas várias pessoas habitando o mesmo ser, como mãe, filha, profissional, amigo, parente, o que cuida e é cuidado. Realizam proteção sem distanciamento do outro. Essas pessoas expõem-se aos sentimentos, às reflexões, ao sofrimento, à dor do outro, vivem e percebem a transferência e a fragilidade[52].

Os cuidados paliativos e as relações desenvolvidas em domicílio podem se configurar como o melhor exemplo de *tecnologia leve* (tecnologias de relações com produção de vínculo, autonomia, acolhimento, cumplicidade), associada a técnicas que visam alívio de sofrimento dos pacientes e familiares, longe da *tecnologia dura* (equipamentos tecnológicos do tipo máquinas, normas, estruturas organizacionais), comum no ambiente hospitalar[17].

A assistência paliativa, em casa, requer que o paciente permita e participe dos cuidados, com apoio da família. A comunicação contínua entre o paciente, a família e a equipe facilita a realização dos cuidados sem objetivo de cura, mas sim de conforto e alívio de sofrimento[53].

Estudo romeno descreve as atividades e as intervenções para pacientes com câncer avançado tratados em domicílio por equipe de cuidados paliativos, analisando as mudanças que ocorreram nos sintomas físicos, principalmente dor. O número de sintomas físicos reduziu consideravelmente após a inclusão dos pacientes no programa de cuidados paliativos, particularmente daqueles com condição sócio-econômica menos favorável[54].

Em ensaio clínico randomizado realizado na Noruega, foram incluídos pacientes com doença maligna incurável e sobrevida de 3 a 9 meses. Num total de 434 pacientes , os grupos foram divididos de forma aleatória. O grupo de intervenção foi aquele que recebeu cuidados paliativos por equipe especializada, os resultados encontrados com relação ao local da morte demonstraram que 25% dos pacientes do grupo de intervenção morreram em casa, enquanto que somente 15% pacientes do grupo controle faleceram em domicílio ($p < 0,05$). O estudo conclui que os cuidados paliativos favorecem o óbito dos pacientes terminais em casa, reduzindo as internações hospitalares desnecessárias[55].

Outro estudo randomizado, realizado na Califórnia/EUA, buscou avaliar a satisfação com relação aos cuidados, à utilização de serviços médicos, ao local da morte, e aos custos

dos cuidados em saúde, sendo o grupo de intervenção os pacientes que receberam cuidados paliativos em domicílio, enquanto que o grupo de controle recebeu tratamento tradicional. Os participantes do estudo foram doentes terminais (N= 298) com sobrevida de cerca de um ano ou menos. O grupo de intervenção relatou maior satisfação em relação aos cuidados ($p < 0,05$), os pacientes obtiveram maior probabilidade de morrer em casa ($p < 0,001$) e eram menos propensos a buscar atendimento em serviços de emergência ($p < 0.01$) ou internação hospitalar ($p < 0.001$). Os custos foram relativamente mais baixos na prestação de cuidados em relação ao grupo controle ($p < 0.03$). O estudo demonstra fortes indícios da necessidade de ampliar o olhar e assistência à saúde dos pacientes em situação de terminalidade[56].

Os cuidados contínuos em domicílio, vêm ao encontro e favorecem os princípios dos cuidados paliativos, que afirmam a vida e reconhecem a morte como um processo natural, sem antecipá-la ou retardadá-la, providenciam alívio da dor e de outros sintomas físicos, integram os aspectos psicológicos, espirituais e sociais do cuidado ao paciente, oferecem um sistema de suporte para ajudar os pacientes a viver o mais ativamente possível, oferecem suporte para auxiliar a família a cooperar durante a doença e trabalhar o luto e a perda[13].

A atenção referente aos cuidados paliativos requer coordenação entre os sistemas de saúde, principalmente do sistema de internação hospitalar, no qual se encontra a maioria dos pacientes com neoplasias em estágio avançado, com o sistema de atenção domiciliar, permitindo, assim, a continuidade dos cuidados, mantendo o acolhimento dos pacientes e familiares em ambiente domiciliar[15].

3.9. Cuidador de indivíduos em situação de terminalidade

O câncer tem grande impacto na vida do paciente e de seu entorno, modificando a estrutura e a dinâmica da família envolvida, com a aproximação ou o afastamento de seus

membros, em especial quando há sobrecarga nesta família, como costuma ocorrer com a intensificação dos sintomas e o avanço da doença[36].

O cuidador, pelo tempo longo de exposição no curso de uma doença sem possibilidade de cura, apresenta desgaste físico e sobrecarga emocional. O cuidador informal, em geral familiar, apresenta além da sobrecarga objetiva e subjetiva, alterações na qualidade de vida. Em estudo transversal realizado com pacientes internadas com câncer de mama ou ginecológico sem possibilidade de cura, foram avaliadas as situações de depressão e ansiedade em seus cuidadores. O estudo aplicou a Escala Hospitalar de Ansiedade e Depressão (HAD), instrumento validado e que apresenta boa sensibilidade, apesar da sua baixa especificidade, para pacientes com dor crônica. Os resultados demonstraram a presença de depressão em 74% e ansiedade em 53% dos cuidadores[57]. O estudo conclui que o processo de cuidar de um indivíduo em fase terminal gera conflitos emocionais intensos e sugere que outras variáveis associadas ao impacto mental do cuidar necessitam ser investigadas[58].

Durante a trajetória da doença, o comportamento físico e emocional do cuidador vai sendo afetado, principalmente quando o número de sintomas do paciente aumenta, exigindo maior dedicação, determinando com isso a falta de tempo para o descanso ou para outras atividades sociais, aspectos associados com isolamento social e depressão dos cuidadores. Em estudo randomizado realizado em Michigan/EUA, foi avaliada depressão em cuidadores de pacientes com câncer, sendo o grupo de intervenção (n=118) aquele em que os cuidadores receberam acompanhamento e apoio sistemático de enfermagem para facilitar os cuidados aos pacientes. O grupo de controle (n=119) não recebeu tal suporte durante o processo de cuidados. O estudo conclui, após 20 semanas, que a intervenção de enfermagem clínica isolada não tem efeito benéfico sobre os cuidadores com depressão e devido à complexidade apresentada, sugere que sejam realizados mais estudos para avaliar outras formas de apoio ao contexto do cuidador e do paciente com câncer[59]

Equipe de atenção domiciliar e cuidados paliativos bem preparados oferecem condições para o alívio de sobrecarga dos cuidadores, estabelecendo cumplicidade e vínculos muitas vezes ausentes em ambiente hospitalar. Esta relação pode ser decisiva para que estas situações sejam enfrentadas da melhor maneira possível, tanto pelo paciente quanto pelo cuidador[19].

4. Objetivos

4.1. Objetivo Geral

- Estimar a prevalência de pacientes com câncer em fase de cuidados paliativos atendidos em diferentes estratégias terapêuticas pelo SUS no município de Pelotas no período de 2005 a 2008.
- Descrever o Programa de Internação Domiciliar Interdisciplinar (PIDI) para pacientes oncológicos no município de Pelotas, no período de 2005 a 2008.

4.2. Objetivos específicos

- Caracterizar o perfil dos usuários com diagnóstico de câncer em fase de cuidados paliativos, cujo tratamento se desenvolve em ambientes ambulatorial, hospitalar e domiciliar.
- Descrever as características do PIDI em termos de infraestrutura material, recursos humanos, insumos para o cuidado domiciliar, instrumentos de avaliação de usuários e cuidadores.

- Caracterizar a sintomatologia dos usuários do PIDI e as intervenções interdisciplinares estabelecidas, a partir da utilização de Escalas de Avaliação.

- Examinar em pacientes com internação domiciliar a evolução das internações hospitalares no SUS em Pelotas, no mesmo período.

5. Hipóteses

- A prevalência de pacientes com câncer em fase de cuidados paliativos em Pelotas encontra-se ao redor de 40%.
- A maioria dos pacientes com câncer em fase de cuidados paliativos são internados no hospital mais de três vezes por ano.
- Pacientes com câncer em fase de cuidados paliativos assistidos em ambiente domiciliar apresentam menos internações hospitalares por intercorrências clínicas.
- Pacientes em fase de cuidados paliativos internados no domicílio, em Pelotas, recebem cuidados de equipe interdisciplinar.
- Pacientes e cuidadores do PIDI Pelotas recebem cuidados paliativos a partir da sua avaliação com instrumentos específicos para controle de sintomas.

6. Metas

1. Estima-se encontrar cerca de 600 pacientes com câncer registrados a cada ano em APAC em Pelotas, totalizando 1800 pacientes no período de abril de 2005 a abril de 2008.

2. Do total de pacientes com câncer registrados a cada ano, estima-se que cerca de 250 estarão em fase de cuidados paliativos, totalizando 750 pessoas no período de estudo.

3. Considerando os pacientes em fase de cuidados paliativos, estima-se identificar cerca de 2250 internações por intercorrências clínicas no período.

7. Metodologia

7.1. Delineamento:

Transversal de base de serviço de saúde

- **População:** pacientes com diagnóstico de câncer registrados no SUS e moradores de Pelotas, que se encontram em fase de cuidados paliativos em serviços de atenção ambulatorial, hospitalar e domiciliar.

População de estudo conforme as fontes de informação:

- Pacientes com câncer registrados no SUS em Pelotas através de autorização de procedimentos de alta complexidade (APAC) nos serviços: Hospital Escola (quimioterapia), Faculdade de Medicina UFPel (radioterapia) e CERON (radioterapia).

- Pacientes com câncer, que residem em Pelotas, registrados no SUS em Pelotas através de APAC nos serviços: Hospital Escola (quimioterapia), Faculdade de Medicina UFPel (radioterapia) e CERON (radioterapia).

- Pacientes com câncer, que residem em Pelotas, internados por intercorrência clínica, registrados no SUS em Pelotas, através de autorização de internação hospitalar (AIH) e prontuário, nos serviços: Hospital Escola, Santa Casa, Beneficência, HUSFP e PIDI.

- Pacientes com câncer, que residem em Pelotas, internados por intercorrência clínica e em fase de cuidados paliativos, registrados no SUS em Pelotas, através de AIH e prontuário, nos serviços: Hospital Escola, Santa Casa, Beneficência, HUSFP e PIDI.

7.2. Definição de Desfechos

1. Cuidado Paliativo

Definição conceitual: Segundo a Organização Mundial da Saúde, Cuidados Paliativos são cuidados apropriados para o paciente com uma enfermidade avançada e progressiva, para controle da dor e de outros sintomas físicos, assim como aspectos psicológicos, sociais e espirituais. O objetivo dos cuidados paliativos é oferecer melhor qualidade de vida para o paciente e a sua família. A medicina paliativa afirma a vida e considera a morte como um processo normal.

Definição Operacional: estará em situação ou fase de cuidados paliativos todo paciente portador de câncer com doença avançada, incurável, progressiva e polissintomática.

A definição de câncer fora da possibilidade de cura é respaldada pelo Sistema TNM para classificação de tumores malignos. O sistema TNM se divide em classificação clínica e patológica, para determinar a extensão anatômica da doença, e está baseado em três componentes:

T = extensão do tumor primário

N = ausência ou presença e extensão de metástase em linfonodos regionais

M = ausência ou presença de metástase à distância

Após definir as categorias T, N, M ou PT, pN e pM as neoplasias serão classificadas por estadio. O estadio clínico é essencial para selecionar e avaliar o tratamento, enquanto o estadio histopatológico fornece dados mais precisos para avaliar o prognóstico e calcular os resultados finais.

Nas Autorizações de Procedimentos de Alta Complexidade (APAC), estão descritos o tipo de câncer, a classificação TNM, a indicação do tipo tratamento quimioterápico ou radioterápico e o objetivo final, se curativo ou paliativo.

2. Intercorrências Clínicas de Paciente Oncológico

Definição Conceitual: pacientes com diagnóstico de câncer internados em ambiente hospitalar ou domiciliar através de código de procedimento de AIH, apresentando alguma intercorrência clínica no curso da sua doença de base, por exemplo, pacientes com câncer de estômago que são hospitalizados por pneumonia ou desidratação após quimioterapia, ou apresentando dor com necessidade de tratamento hospitalar.

Definição Operacional: a internação hospitalar ou domiciliar de paciente com registro de tratamento nos serviços de quimioterapia e radioterapia no período de estudo será considerada intercorrência clínica oncológica.

7.3 Quadro de variáveis:

Através de formulários específicos serão captadas informações disponíveis nas fontes de dados secundários referidas na população de estudo, incluindo variáveis demográficas, sobre diagnóstico, história clínica, exames, prescrição, evolução, sinais vitais, data e motivo da alta.

Variáveis independentes:

Variável	Características	Tipo
Sexo	masculino/ feminino	Categórica nominal
Idade	anos completos	Numérica contínua
Cor	branca, preta, parda	Categórica nominal
Local do câncer	pulmão, esôfago, estômago, intestino, mama, cabeça e pescoço, ovário, pâncreas, colo uterino,outros	Categórica nominal
Estadio TNM	I, II, III, IV	Numérica ordinal
Tempo diagnóstico	Meses completos	Numérica contínua
Exames laboratório solicitados	Quantidade de exames	Numérica contínua
Exames imagem solicitados	Quantidade de exames	Numérica contínua
Uso de analgésico não opioide	sim/não	Categórica nominal
Uso de analgésico opioide fraco	sim/não	Categórica nominal
Uso de analgésico opioide forte	sim/ não	Categórica nominal
Alimentação enteral (sondas)	sim /não	Categórica nominal
Intercorrência clínica	pneumonia, dor, desidratação, coma, neutropenia, sepse, IRA, outros	Categórica nominal
Tempo de internação em dias	até 7, 8-10, 11-20, 21-30, 31-60, 61mais	Numérica contínua
Unidade internação	clínica, cirurgia, gineco, pediatria	Categórica nominal
N internações hospitalares 2005	nenhuma, 1, 2-3, 4-5, 6 ou mais	Numérica contínua
N internações hospitalares 2006	nenhuma, 1, 2-3, 4-5, 6 ou mais	Numérica contínua
N internações hospitalares 2007	nenhuma, 1, 2-3, 4-5, 6 ou mais	Numérica contínua
N internações hospitalares 2008	nenhuma, 1, 2-3, 4-5, 6 ou mais	Numérica contínua
Registro de dor referida	sim/não	Categórica nominal
Pontuação intensidade dor	1- 3, 4-7, 8-10	Numérica contínua

7.4. Instrumentos:

Formulários de coleta de dados nos serviços:

1. Radioterapia
2. Quimioterapia
3. Hospitais
4. PIDI

7.5. Logística

Localização da amostra e coleta de dados secundários

1. A partir de listagem fornecida pelos serviços de quimioterapia e radioterapia serão identificados os pacientes com câncer residentes em Pelotas ou em município da região. Para

cada paciente será preenchido um formulário detalhando o tratamento realizado nos respectivos serviços.

2. A lista de pacientes com registro de tratamento nos serviços de quimioterapia e radioterapia será encaminhada aos hospitais e ao PIDI do município, para identificação dos pacientes que apresentaram internação no período de estudo. Para cada internação hospitalar ou domiciliar realizada no período será preenchido um formulário detalhando as características da intercorrência clínica.

Previamente ao início da coleta de dados e após a liberação do comitê de ética, serão contatados os responsáveis pelos serviços elegíveis para o estudo. Obtida a autorização, os dados secundários serão coletados em formulários específicos.

Cerca de 20 alunos, predominantemente do cursos de medicina, serão capacitados para a aplicação dos formulários de coleta de dados. Após a apresentação do projeto de pesquisa, será realizada leitura detalhada dos formulários e manual de instruções. Em seguida, os alunos realizarão estudo piloto para avaliação dos formulários e identificação de dúvidas e problemas na coleta de dados.

O início da coleta de dados está previsto para a segunda quinzena do mês de novembro do corrente ano, após a realização do estudo piloto e correção de eventuais problemas nos formulários e na logística do trabalho de campo. Estima-se uma dedicação diária de duas horas de trabalho por aluno envolvido com a coleta de dados, durante cinco dias na semana.

Estima-se que cada coletador levará cerca de 15 minutos para preencher cada formulário, totalizando cerca de 8 formulários por dia e 40 formulários por semana. Assim, os 20 coletadores produzirão cerca de 800 formulários por semana e 3200 formulários por mês. Estima-se um total de 8000 registros, sendo cerca de 5000 provenientes dos serviços de quimioterapia e radioterapia e 3000 de internações hospitalares e domiciliares. Em média cada coletador preencherá cerca de 400 formulários. Assim, considerando uma produção de 40

formulários por semana por coletador, serão necessárias 10 semanas para a conclusão da coleta de dados. Prevendo eventuais atrasos, estima-se que o trabalho de campo estará concluído em cerca de três meses.

Controle de qualidade

Serão refeitos pela mestranda, com o apoio de auxiliar de pesquisa, cerca de 5% dos formulários preenchidos, a título de controle de qualidade e avaliação de repetibilidade das informações coletadas.

Processamento de dados

Os formulários serão revisados pela mestranda com o apoio de auxiliar de pesquisa. As questões abertas serão codificadas de forma padronizada. Será construído um banco de dados no programa EPI-INFO 6.0 (Dean, 1995) para a digitação dos dados, com checagem automática de amplitude e consistência. Serão realizadas duas digitações, a fim de que os possíveis erros sejam prontamente identificados. O processamento incluirá as seguintes etapas:

- Recepção e revisão dos instrumentos
- Constituição dos lotes
- Codificação de questões fechadas
- Tabulação de questões abertas
- Codificação de questões abertas
- Revisão final
- Digitação

A primeira folha de cada questionário receberá um carimbo com a sequência de tarefas acima citadas para registro de data e responsável.

7.6. Análise dos dados

A análise dos dados será realizada no programa estatístico Stata 9.0. Na análise inicial, algumas variáveis serão transformadas em categóricas ordinais. A análise descritiva incluirá cálculos de percentuais e intervalos de confiança de 95% para as variáveis categóricas; e média, mediana e desvio-padrão para as variáveis numéricas.

8. Resultados Esperados

- Descrever os resultados esperados com ênfase na geração de produtos ou processos.
- Elaboração e publicação de artigo acadêmico em revista de primeira linha.
- Apresentação em eventos científicos.
- Divulgação dos achados do estudo para gestores e trabalhadores de saúde do SUS local e do país.
- Contribuir para o conhecimento das potencialidades e dificuldades enfrentadas pelos programas de internação domiciliar e cuidados paliativos no país.

9. Impactos esperados

- Apoio à formulação de políticas públicas na área de internação domiciliar e cuidados paliativos.
- Humanização do atendimento de pacientes com câncer em fase terminal.
- Articulação/reforço de ações interdisciplinares no cuidado domiciliar de pacientes com câncer.

- Oportunizar que programas de internação domiciliar e cuidados paliativos se constituam em espaço de inserção acadêmica e formação de profissionais de saúde

10. Aspectos Éticos

O protocolo do presente estudo será submetido ao Comitê de Ética da Faculdade de Medicina da UFPel para avaliação. O início do trabalho de campo acontecerá somente após a aprovação deste projeto pelo Comitê. Os princípios éticos serão também assegurados através do consentimento informado dos serviços nos quais serão coletados os dados (prontuários dos pacientes).

11. Cronograma

Ano/ Mês / Etapa	2008												2009	
	Janeiro	Fevereiro	Março	Abril	Maio	Junho	Julho	Agosto	Setembro	Outubro	Novembro	Dezembro	1º semestre	2º semestre
Revisão bibliográfica														
Elaboração do projeto														
Apresentação do projeto														
Preparo dos instrumentos														
Envio do projeto ao Comitê de Ética da UFPel														
Seleção e treinamento da equipe de campo														
Estudo piloto														
Coleta e digitação dos dados														
Análise dos dados														
Redação do artigo														
Defesa da tese														

12. Orçamento

Descrição	Quantidade	Valor unitário (R$)	Valor total (R$)
Material de consumo			
Material de escritório			500,00
Cópias	10000	0,10	1000,00
Serviços			
Digitador	2	1.500,00	3.000,00
Coletador por 2 meses	6	200	1200,00
Total			**5.700,00**

13. Referências bibliográficas

1. Ministério da Saúde (portaria 2529). Portaria 2529: institui a internação domiciliar no âmbito do SUS Ministério da Saúde; 2006.
2. ANVISA (Agencia nacional de Vigilancia Sanitária). Resolução de Diretoria Colegiada 11. Saúde Md, editor. Brasilia; 2006.
3. INCA (Instituto Nacional do Câncer). Controle de sintomas do câncer avançado em adultos. Rev Bras Cancerol. 2000;46(3):243-56.
4. Floriani CA. Cuidados do idoso com câncer avançado: uma abordagem bioetica [Dissertação]. Rio de Janeiro: FIOCRUZ; 2004.
5. WHO (World health Organization). Cancer control: knowledge into action. WHO Guide for Effective Programmes. Geneva: WHO; 2007.
6. IARC (International Agency for Research on Cancer) and WHO (World health Organization). The Global Burden of Cancer. Lyon: IARC and WHO; 2003.
7. IAHPC (International Association Hospice and Palliative Care). The IAHPC Manual of Palliative Care. 2nd ed. United States; 2008.
8. WHO (World health Organization). National Cancer control Programmes: Policies and managerial guidelines world. 2002.
9. Ministério da Saúde, DATASUS. Sistema de Informação sobre Mortalidade. Brasilia: MS; 2005.
10. Secretaria Estadual da Saúde - RS, Núcleo de Informações em Saúde. Relatórios de retroalimentação e acompanhamento Porto Alegre: SES; 2006.
11. Ministério da Saúde. Portaria 2439: Institui a Política Nacional de Atenção Oncológica. Brasilia: Ministério da Saúde; 2005.
12. Clark D, Wright M. The international observatory on end of life care: a global view of palliative care development. J Pain Symptom Manage. 2007 May;33(5):542-6.
13. Dunlop R. Hospital Based Palliative Care Teams Oxford University Press. Cancer: Palliative Care. 1 ed. London: Springer-Verlag; 1998. p. pg2.
14. INCA (Intituto Nacional do Câncer). Dados populacionais de câncer no Brasil. Rio de Janeiro: INCA; 2007.
15. Fornells HA. Cuidados paliativos en el domicilio. Acta bioethica. 2000;6(1):63-75.
16. Benítez del Rosario MA, Salinas Martín A. Cuidados paliativos y atención primaria: aspectos de organización. Berlim: Springer; 2000.

17. Merhy EE. Saúde: A Cartografia do Trabalho Vivo. Hucitec ed. Rio de Janeiro; 2002.

18. Silva KL, Sena R, Leite JCA, Seixas CT, Gonçalves AM. Internação domiciliar no Sistema Único de Saúde. Rev Saúde Publ. 2005;39(3):391-97.

19. Doyle D, Hanks G, Cherny N, Calman K, editors. Oxford Textbook of Palliative Medicine. New York: Oxford; 2004.

20. Kaasa S, Hjermstad MJ, Loge JH. Methodological and structural challenges in palliative care research: how have we fared in the last decades? Palliat Med. 2006 Dec;20(8):727-34.

21. Valentín V, Camps C, Carulla J, Casas A, Gónzalez Barón M. Organización de los cuidados continuos. Psicooncologia. 2004;1(2-3):7-24.

22. IOELC (Observatório Internacional sobre Cuidados de Final da Vida). Global development. United Kingdom: IOELC; 2008 [updated 2008; cited jun. 2008]; Available from: www.eolc-observatory.net.

23. Hospice. SC. Annual report and year book London; 1990.

24. Koseki NM. Descentralização do atendimento a pacientes com câncer avançado sem possibilidade de cura [Tese]. Campinas: UNICAMP; 2002.

25. Ahmedzai SH, Costa A, Blengini C, Bosch A, Sanz-Ortiz J, Ventafridda V, et al. A new international framework for palliative care. Eur J Cancer. 2004 Oct;40(15):2192-200.

26. Amadori D, Tassinari D, Maltoni M. Palliative care in advanced cancer. Minerva Chir. 2005 Aug;60(4):205-16.

27. Doyle D, Woodruff R. IAHPC (International Association Hospice Palliative Care): The IAHPC Manual of Palliative Care. 2nd ed. Texas: IAHPC; 2008.

28. OPAS (Organización Panamericana de la Salud). Cuidados paliativos: Guías para el manejo clinico. 2006.

29. Addington-Hall JM, Karlsen S. Age is not the crucial factor in determining how the palliative care needs of people who die from cancer differ from those of people who die from other causes. J Palliat Care. 1999 Winter;15(4):13-9.

30. Adelstein W, Burton S. Palliative care in the acute hospital setting. J Neurosci Nurs. 1998 Jun;30(3):200-4.

31. Tse DM, Chan KS, Lam WM, Leu K, Lam PT. The impact of palliative care on cancer deaths in Hong Kong: a retrospective study of 494 cancer deaths. Palliative Medicine. 2007;21(5):425-33.

32. Stromgren AS, Sjogren PG, Petersen MA, Pedersen L HL. A longitudinal study of palliative care: patient-evaluated outcome and impact of attrition. Cancer. 2005;15(103):1747-55.

33. Auret K, Pickstock S. Pain management in palliative care--an update. Aust Fam Physician. 2006 Oct;35(10):762-5.

34. Axelsson B, Sjoden PO. Assessment of quality of life in palliative care--psychometric properties of a short questionnaire. Acta Oncol. 1999;38(2):229-37.

35. Salminen E, Clemens KE, Syrjanen K, H. S. Needs of developing the skills of palliative care at the oncology ward: an audit of symptoms among 203 consecutive cancer patients in Finland. Support Care Cancer. 2008;16(3-8).

36. Floriani CA, Schramm FR. Atendimento domiciliar ao idoso: problema ou solução. Cad Saude Publica. 2004;20(4):986-94.

37. Silva CHD. A moralidade dos cuidados paliativos. Rev Bras Cancerol. 2004;50(4):330-3.

38. Pessini L, Bertachini L. Nuevas perspectivas en cuidados paliativos. Acta bioeth. 2006;12(2):231-42.

39. Pessini Léo. Distanasia: até quando investir sem agredir? . 2004 [updated 2004; cited]; Available from.

40. Tenorio-Gonzalez F. [Ethics and palliative care in patients with advanced cancer]. Cir Cir. 2005 Nov-Dec;73(6):495-500.

41. Goldim JR. Bioética: origens e complexidade. Rev HCPA. 2006;26(2):86-92.

42. Ministério da Saúde. Lei 10424:do subsistema de atendimento e internação domiciliar, complemento da 8080. Brasilia: Ministério da Saúde; 2002.

43. Cochrane BP. Servicios destinados a reducir la duración de la atención en el hospital de los pacientes con accidente cerebrovascular agudo. Cochrane. [Meta - analise]. 2004.

44. Shepperd S IS. Hospital at home versus in-patient hospital care (Review). Cochrane. 2005.

45. Freire HMF. Residência Terapêutica: Inventando Novos Lugares para se Viver. Rio de Janeiro: Universidade Federal do Rio de Janeiro Micropolítica do Trabalho e o Cuidado em Saúde; 2006.

46. Foucault M. Microfísica do poder. 3 ed. Rio de Janeiro: Graal; 1982.

47. Andreazzi MFS, Baptista DA. Reflexões sobre Modelos de Financiamento de Assistência Domiciliar em Saúde e Avaliação de Custos. In: Janeiro UFdRd, editor. Micropolítica do Trabalho e o Cuidado em Saúde. Rio de Janeiro: UFRJ; 2006.

48. Feuerwerker L. A Atenção Domiciliar no município de Londrina. Rio de Janeiro: UFRJ; 2006.

49. Bertussi DC. A atenção domiciliar no município de Marília. Rio de Janeiro: UFRJ; 2006.

50. Sena RR, Seixas CT, Silva KL, Feuerwerker LM, Merhy EE. Atenção domiciliar no âmbito do SUS no município de Belo Horizonte. Rio de Janeiro: UFRJ; 2006.

51. Floriani CA, Schramm FR. Desafios morais e operacionais da inclusão dos cuidados paliativos na rede de atenção básica. Cad Saude Publica. 2007 Sep;23(9):2072-80.

52. Chagas MS. Cuidado Paliativo na Cidade de Londrina Trabalhando com vida no território da morte. Saúde MdTeoCe, editor. Rio de Janeiro: UFRJ; 2006.

53. Echeverri TA. El cuidado paliativo en casa al paciente terminal. MEDUNAB. 2001;4(10):1-11.

54. Dumitrescu L, van den Heuvel-Olaroiu M, van den Heuvel WJ. Changes in symptoms and pain intensity of cancer patients after enrollment in palliative care at home. J Pain Symptom Manage. 2007 Nov;34(5):488-96.

55. Jordhoy MS, Fayers P, Saltnes T, Ahlner-Elmqvist M, Jannert M, Kaasa S. A palliative-care intervention and death at home: a cluster randomised trial. Lancet. 2000 Sep 9;356(9233):888-93.

56. Brumley R, Enguidanos S, Jamison P, Seitz R, Morgenstern N, Saito S, et al. Increased satisfaction with care and lower costs: results of a randomized trial of in-home palliative care. J Am Geriatr Soc. 2007 Jul;55(7):993-1000.

57. Castro MMC, Quarantini L, Neves SB, Kraychete DC, Daltro C, Scippa AMRBdA. Validade da Escala Hospitalar de Ansiedade e Depressão em Pacientes com Dor Crônica. Revista Brasileira de Anestesiologia
Vol 56, No 5, Julho-Agosto, 2006. 2006;56:470-7.

58. Rezende VL, Derchain SFM, Botega NJ, Sarian LO, Vial DL, Morais M. Depressão e ansiedade nos cuidadores de mulheres em fase terminal decâncer de mama e ginecológico. Rev Bras Ginecol Obstet 2005. 2005;27:737-43.

59. Kurtz ME, Kurtz JC, Given CW, Given B. A Randomized, Controlled Trial of a Patient/Caregiver Symptom Control Intervention: Effects on Depressive Symptomatology of Caregivers of Cancer Patients J Pain Symptom Manage. 2007;30:112-22.

II - APROVAÇÃO DO COMITÊ DE ÉTICA

UNIVERSIDADE FEDERAL DE PELOTAS
FACULDADE DE MEDICINA
COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA

OF. 037/08 Pelotas, 22 de dezembro de 2008.

Ilmo.Sr.
Prof. Dr Luiz Augusto Facchini

Projeto: **"Internação Domiciliar e Cuidados Paliativos para Pacientes Oncológicos no Município de Pelotas/RS".**

Prezado Pesquisador;

Vimos, por meio deste, informá-lo que o projeto supracitado foi analisado e APROVADO por esse Comitê, quanto às questões éticas e metodológicas, incluindo o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, de acordo com a Resolução 196/96 do CNS.

Profª. Maria Elizabeth de O. Urtiaga
Coordenadora do CEP/FAMED/UFPEL

III - RELATÓRIO DO TRABALHO DE CAMPO

1. Introdução

O Programa de Pós- Graduação em Epidemiologia da UFPel, está gerenciando a primeira turma do Mestrado Profissionalizante em Saúde Pública Baseada em Evidências, em parceria com o Ministério da Saúde. A orientação dada aos mestrandos e seus orientadores foi para que as pesquisas fossem realizadas preferencialmente com dados secundários. Desta forma foram construídos formulários para coleta de dados nos diferentes serviços com as fontes das informações necessárias para a realização da pesquisa.

2. Instrumento de coleta de dados

Formulários

Os instrumentos utilizados para coleta de dados foram quatro formulários compostos por questões elaboradas pela pesquisadora e distribuídos da seguinte forma :

- Formulário Quimioterapia: composto por 34 questões. Aplicado no serviço de quimioterapia do Hospital Escola UFPel.
- Formulário Radioterapia: composto por 34 questões. Aplicado nos serviço de radioterapia da Faculdade de Medicina da UFPel e do Centro de Radioterapia e Oncologia (CERON)
- Formulário Hospital: composto por 35 questões. Aplicado em quatro hospitais da cidade: Hospital Escola / UFPel, Santa Casa de Misericórdia, Beneficência Portuguesa, Hospital Universitário São Francisco de Paula / UCPel
- Formulário PIDI: composto por 54 questões. Aplicado no PIDI/HE/UFPEL/FAU

3. Manual de instruções

A fim de auxiliar os coletadores no trabalho de campo elaborou-se um manual de instruções. Este manual apresentava explicações sobre a codificação dos formulários de

quimioterapia, radioterapia, hospitais e PIDI, com instruções específicas para cada questão.

4. Seleção de pessoal

Não houve processo de seleção formal. Foram incluídos na pesquisa 14 estudantes membros da Liga de Oncologia da Faculdade de Medicina da UFPel, 4 bolsistas CNPQ e 6 estudantes voluntários dos cursos de medicina, odontologia e enfermagem. Dois alunos foram escolhidos para auxiliar na coleta e entrega do material.

Treinamento dos coletadores

O treinamento ocorreu entre os dias 4 e 8 do mês de novembro de 2009 em sala de aula do Departamento de Medicina Social da Faculdade de Medicina da UFPel. As estudantes foram submetidas a um treinamento de 20 horas. Foram abordados os seguintes assuntos:

- Apresentação sucinta do projeto de pesquisa
- Simulação de coleta de dados de prontuários
- Visita aos serviços de fonte dos dados secundários
- Situações comuns ao trabalho do coletador
- Ao longo dos dias, foi realizada a leitura do formulário e do manual de instruções, realização de simulações de coleta de dados de formulários
- A prática consistiu na realização do estudo piloto em um dos serviços correspondentes. Os alunos puderam realizar uma coleta completa sob supervisão, da mestranda. Cada uma deveria obrigatoriamente aplicar um instrumento.

5. Logística do trabalho de campo

Coleta de dados

A coleta de dados ocorreu entre 15 de novembro de 2008 e 15 de março de 2009.

Acompanhamento do trabalho de campo

Cada coletador recebia uma planilha com nome e número de prontuário de cerca de 220 indivíduos. Deveriam então, se dirigir aos serviços (quimioterapia HE, radioterapia FAMED, radioterapia CERON e quatro hospitais) a fim de encontrar os prontuários para a coleta dos dados secundários solicitados nos formulários. Ao longo do trabalho de campo, a mestranda e os auxiliares de pesquisa mantinham reuniões semanais com os coletadores para a entrega e recebimento de formulários, discussão de potenciais perdas de prontuários nos serviços, bem como conferência da produtividade de entrevistas. Ainda foram realizadas reuniões extraordinárias próximo ao termino das coletas, para facilitar a resolução de problemas encontrados pelos coletadores nos serviços, com o intuito de esclarecer dúvidas surgidas com o desenvolvimento do trabalho e estipular metas para a conclusão do campo.

Codificação, entrega e revisão dos formulários

O processo de codificação das questões fechadas do formulário era realizado pelos próprios entrevistadores ao final de cada dia de trabalho. Semanalmente, na reunião com a mestranda, os coletadores deveriam entregar todos os formulários. Os formulários eram etiquetados, catalogados e armazenados em caixas. Cada serviço de fonte de dados secundários possuía uma caixa.

Controle de qualidade

Foi realizado um controle de qualidade das coletas, através de uma re-visita do mestranda para aplicação da mesma versão formulário. Através deste procedimento foi possível avaliar a concordância entre os coletadores.

Digitação e processamento dos dados

A digitação foi realizada ao final do trabalho de campo e foi encerrada no dia 30 de maio de 2009. Utilizou-se o programa *Epi-Info* versão 6.04 para a dupla digitação de dados. Para a verificação dos erros de digitação foi utilizado o comando *Validate* do programa *Epi-Info*. Quando encontrado algum erro, o formulário era consultado.

6. Apresentação de resultados

Todas as etapas do projeto desde sua elaboração até a coleta e processamento dos dados foram realizadas integralmente de acordo com o cronograma de trabalho.

A divulgação dos achados será realizada através da apresentação de dissertação ao PPGE-UFPel, em eventos científicos e em de publicações em revistas de primeira linha. O volume da dissertação inclui um artigo, que contempla o segundo objetivo do projeto.

A opção por apresentar um estudo descritivo sobre o PIDI, levou em conta a escassez de publicações sobre as estratégias de internação domiciliar e cuidados paliativos em nosso país. Desta maneira, a publicação será útil para instituições e profissionais interessados em desenvolver e/ou replicar serviços com características similares ao PIDI. Os demais objetivos serão abordados em futuros artigos a serem elaborados no transcurso de 2010.

IV - ARTIGO CIENTÍFICO

CUIDADOS PALIATIVOS E INTERNAÇÃO DOMICILIAR: CONTRIBUIÇÃO À ATENÇÃO INTEGRAL AOS USUÁRIOS COM CÂNCER NO SUS

PALLIATIVE CARE AND HOME CARE: CONTRIBUTION FOR COMPREHENSIVE ATTENTION TO CANCER PATIENTS IN THE BRAZILIAN HEALTH SYSTEM

Este artigo será submetido à revista *Epidemiologia e Serviços de Saúde*, revista do Sistema Único de Saúde do Brasil.

CUIDADOS PALIATIVOS E INTERNAÇÃO DOMICILIAR: CONTRIBUIÇÃO À ATENÇÃO INTEGRAL AOS USUÁRIOS COM CÂNCER NO SUS

PALLIATIVE CARE AND HOME CARE: CONTRIBUTION FOR COMPREHENSIVE ATTENTION TO CANCER PATIENTS IN THE BRAZILIAN HEALTH SYSTEM

Julieta Carriconde Fripp [1]

Luiz Augusto Facchini [2]

Suele Manjourany Silva [2]

[1] Programa de Pós – Graduação em Epidemiologia, Departamento de Medicina Social, Faculdade de Medicina, Universidade Federal de Pelotas, Hospital Escola / UFPel / FAU

[2] Programa de Pós – Graduação em Epidemiologia, Departamento de Medicina Social, Faculdade de Medicina, Universidade Federal de Pelotas

Contato:

Julieta Carriconde Fripp

Rua Marechal Deodoro, 1160

Pelotas/ RS, Brasil

CEP: 96020-220

Fone: + 21 53 3284-4989

E-mail: julieta@fau.com.br

Resumo

Estudo descritivo do Programa de Internação Domiciliar Interdisciplinar (PIDI), do Hospital Escola da Universidade Federal de Pelotas (RS, Brasil). No período de 2005 a 2008, analisaram-se dados de 213 usuários com câncer. Através de entrevista semi-estruturada com profissionais, obtiveram-se informações sobre infra-estrutura e processo de trabalho. Dados de prontuário, coletados através de formulário padronizado e pré-codificado caracterizaram o perfil dos pacientes (idade, sexo, cor, renda familiar, escolaridade, aspectos sócio-demográficos), local e estadiamento do câncer, tratamento ativo (quimioterapia, radioterapia, cirurgia relacionada), tempo de diagnóstico, informações sobre internações, dor, dieta, acesso venoso, analgesia e instrumentos de avaliação de sintomas. Os pacientes eram atendidos diariamente no domicílio, recebendo os insumos necessários ao cuidado. Dos pacientes avaliados, 92% estavam em estadio avançado da doença com metástases, mas 32% não hospitalizaram durante o estudo. Os principais motivos de internação no PIDI foram anorexia, dor e astenia. Metade dos pacientes evoluiu para óbito no domicilio.

Palavras - chave: câncer, cuidados paliativos, internação domiciliar; assistência domiciliar , interdisciplinar

Palliative care and home care: contribution for comprehensive attention to cancer patients in the Brazilian health system

Abstract

Evaluative study about the Home Care Interdisciplinary Program (PIDI) of the Federal University of Pelotas Hospital (RS, Brazil). From 2005 to 2008, data of 213 users with cancer were analyzed. Through semi-structured interviews with professionals, information on infrastructure and work process was obtained. Patients record data, collected through a standardized pre-coded form, characterized: the profile of patients (age, sex, skin color, family income, education, socio-demographic aspects), location and staging of cancer, active treatment (chemotherapy, radiotherapy, related surgery), time of diagnosis, information on admissions, pain, diet, venous access, analgesia, and symptoms evaluation instruments. Patients were seen daily at home, getting the supplies needed for care. Among the patients, 92% were in advanced stages of the disease, with metastases, but 32% were not hospitalized during the study. The main reasons for admission in PIDI were anorexia, pain and asthenia. Half of the patients died at home.

Key words: cancer; hospice care; palliative care; home care; interdisciplinary.

Introdução

No Brasil, a mortalidade por câncer é elevada, ultrapassada apenas por doenças cardiovasculares[1]. Os pacientes com diagnóstico de câncer apresentam inúmeras complicações inerentes à doença e ao tratamento, e muitos recebem o diagnóstico quando já não existe mais a possibilidade de cura[2-5]. Para o enfrentamento destes problemas, ganha destaque na literatura a utilização de cuidados paliativos[2, 6-10].

A Organização Mundial da Saúde define cuidados paliativos como uma abordagem que melhora a qualidade de vida de pacientes e suas famílias, na presença de problemas associados a doenças sem possibilidade de cura e que ameaçam a vida, mediante prevenção e alívio de sofrimento pela detecção precoce e tratamento de dor ou outros problemas físicos, psicológicos, sociais e espirituais, alcançando inclusive a fase de luto[10].

Pacientes com câncer fora de possibilidade de cura devem receber cuidados paliativos desde o momento do diagnóstico[11]. A organização dos cuidados paliativos requer coordenação entre as diferentes estratégias de assistência à saúde, principalmente entre a internação hospitalar, situação em que se encontra a maioria dos pacientes com neoplasias em estágio avançado, e a atenção domiciliar[12]. Esta coordenação oportuniza a continuidade dos cuidados e o acolhimento dos pacientes e familiares em ambiente domiciliar[13].

A grande maioria dos países não dispõe de oferta pública de cuidados paliativos ou apresenta serviços pontuais com baixa cobertura das necessidades da população[3]. A disponibilidade desse serviço ocorre de forma sistemática somente em países desenvolvidos.

No Brasil, o Instituto Nacional do Câncer possui estrutura de excelência em cuidados paliativos aos pacientes com câncer e seus familiares, incluindo atendimento ambulatorial, hospitalização e internação domiciliar[1]. Entretanto, para o conjunto do país, a oferta de tratamento paliativo é pequena e fragmentada, sendo a grande maioria localizada em hospitais.

A escassez de estudos sobre as experiências com cuidados paliativos e internação domiciliar limita o conhecimento sobre as potencialidades desta modalidade na assistência a pacientes com câncer em nosso país[14-16].

Nesta perspectiva, o presente estudo descreve as atividades de cuidados paliativos desenvolvidas no Programa de Internação Domiciliar Interdisciplinar (PIDI) para pacientes oncológicos, implantado em 2005, no Hospital Escola da Universidade Federal de Pelotas. A avaliação aborda um período de 3 anos, destacando a infraestrutura material, os insumos e os recursos humanos utilizados. Além disso, caracteriza a doença e a sintomatologia dos usuários do PIDI e as intervenções interdisciplinares estabelecidas, a partir da utilização de instrumentos de avaliação em cuidados paliativos.

Metodologia

O presente estudo apresenta delineamento transversal descritivo com base em um serviço de saúde cuja amostra é composta por todos 213 pacientes com câncer, que internaram período de abril de 2005 a abril de 2008, no Programa de Internação Domiciliar Interdisciplinar (PIDI) da Universidade Federal de Pelotas (UFPel),

O trabalho de campo foi dividido em duas coletas de dados: uma mediante aplicação de entrevista semi-estruturada com os responsáveis pelo PIDI, a fim de obter informações a respeito da infraestrutura e processo de trabalho do programa; outra através de um formulário padronizado e pré-codificado, preenchido com os dados secundários provenientes dos prontuários dos pacientes internados no PIDI durante o período de estudo.

As variáveis utilizadas na análise do estudo foram: idade, sexo, cor, renda familiar e escolaridade, para os aspectos sócio-demográficos. As demais, sobre situação de saúde, tiveram relação direta com a internação e cuidados realizados no PIDI, incluindo: local do câncer; estadiamento; tratamento oncológico ativo de quimioterapia, radioterapia e cirurgia relacionada ao câncer; finalidade terapêutica no PIDI; tempo entre diagnóstico de câncer e

internação no PIDI; tempo de internação no PIDI; motivos de internação; dieta e por qual via; uso de oxigênio; necessidade de acesso venoso; registro de dor referida vinte e quatro horas após internação; grau de intensidade da dor; uso de opióides fracos e fortes. Os instrumentos de avaliação utilizados em cuidados paliativos e aplicados aos pacientes do PIDI foram implantados em momentos diferentes no programa. As variáveis relativas à escala de Edmonton, que avalia presença e controle de sintomas, foram coletadas a partir de agosto de 2007. A variável do genograma, instrumento gráfico que avalia a rede social e também a história familiar de câncer, foi coletada a partir de novembro de 2007. A avaliação subjetiva global percebida pelo paciente, que identifica a necessidade de intervenção nutricional, quando a pontuação for maior que 9, foi coletada a partir de fevereiro de 2006. Com relação ao desfecho dos pacientes no programa, foram identificadas a alta com melhora clinica, transferência para outro serviço por piora clínica e o óbito no domicilio.

Após a coleta dos dados, feita por acadêmicos do curso de medicina da UFPel, os formulários foram revisados pela supervisora do trabalho de campo, com o apoio de auxiliar de pesquisa. As questões abertas foram codificadas de forma padronizada e foi construído um banco de dados no programa EPI-INFO 6.0, foram realizadas duas digitações a fim de que os possíveis erros fossem prontamente identificados, com checagem automática de amplitude e consistência..

A análise dos dados foi realizada no programa estatístico Stata 9.0. Foram realizadas análises descritivas e estratificadas.

O projeto foi submetido e aprovado pelo comitê de ética da Faculdade de Medicina da Universidade Federal de Pelotas.

Resultados

Os resultados apresentados sobre o Programa de Internação Domiciliar Interdisciplinar (PIDI) dizem respeito à estrutura do serviço, processo de trabalho e o perfil dos 213 pacientes incluídos no estudo.

- **Infraestrutura e Recursos Humanos**

O PIDI foi implementado pela Fundação de Apoio Universitário em abril de 2005, tendo sua estrutura contígua à do Hospital Escola da Universidade Federal de Pelotas. A sede do programa conta com espaço de recepção, sala administrativa e sala de atividades interdisciplinares profissionais e acadêmicas, com miniauditório equipado com projetor multimídia e capacidade para acomodar cerca de 20 pessoas, em que são analisados os casos clínicos e realizadas as reuniões com os cuidadores usuários do PIDI. O programa possui um veículo de médio porte para o transporte da equipe que realiza as visitas domiciliares aos pacientes.

Com relação aos recursos humanos, o programa conta com uma médica coordenadora e um auxiliar administrativo na sede. A equipe assistencial direta é composta por médica, enfermeira, assistente social, duas técnicas de enfermagem e dois motoristas. A equipe matricial de suporte conta com uma nutricionista, uma psicóloga e um capelão.

- **Processo de trabalho desenvolvido pelo PIDI**

Os pacientes são incluídos no PIDI a partir de encaminhamentos provenientes dos serviços que prestam atendimento a pacientes oncológicos nas unidades da Universidade Federal de Pelotas: quimioterapia, radioterapia, hospital, ambulatório de oncologia e unidades básicas de saúde. Após avaliação inicial da equipe do PIDI (médica e enfermeira) e preenchendo os seguintes critérios de inclusão: ser morador zona urbana de Pelotas, ter cuidador e condições domiciliares para receber os cuidados, apresentar condições clinicas que exijam menos tecnologia especializada inerente ao ambiente hospitalar, estar em tratamento

regular em unidade de saúde da UFPel. A atual estrutura do programa comporta no máximo 10 pacientes concomitantes, que recebem visitas diárias, duas vezes ao dia pela equipe assistencial direta, composta de médica, enfermeira, técnicas de enfermagem e assistente social. Os usuários são assistidos no domicílio pela equipe matricial de suporte – nutricionista, psicólogo e capelão – duas a três vezes por semana. Após a abertura do prontuário, os pacientes recebem diariamente todos os insumos necessários para o cuidado domiciliar, como medicamentos de uso oral ou injetável, material para curativos e dietas especiais.

Exames complementares de análises clínicas são realizados a partir da coleta (sangue, urina, fezes) no próprio domicílio. Exames de imagem (radiografia, ultrassonografia e tomografia computadorizada) são realizados nos serviços de radiologia do Hospital Escola e da Santa de Misericórdia. As transfusões de hemoderivados, eletivas, são agendadas previamente pela equipe do PIDI, no hemocentro do município. Os deslocamentos dos pacientes para realização de exames, procedimentos eletivos e tratamento do câncer (quimioterapia e radioterapia) ocorrem por conta do serviço de transporte da Secretaria Municipal da Saúde ou por recursos próprios dos usuários.

Os pacientes do PIDI que apresentam intercorrências de maior gravidade são levados para o Pronto-Socorro local pelo Serviço de Atendimento Móvel de Urgência (SAMU – 192) e, quando retornam ao domicilio, permanecem sob os cuidados do PIDI . Os óbitos que ocorrem em domicílio muitas vezes são acompanhados e constatados pela equipe do PIDI e, quando os profissionais do serviço não estão presentes, a constatação é realizada pelo médico do SAMU. Para os óbitos em domicílio, o atestado de óbito é fornecido pela médica do PIDI.

Semanalmente, todos os membros da equipe se reúnem para discutir o projeto terapêutico de cada paciente. Estudantes de medicina, enfermagem, nutrição, serviço social e

psicologia apresentam casos clínicos, periodicamente, utilizando a estrutura e os equipamentos do próprio serviço.

A cada 15 dias, os usuários cuidadores e ex-cuidadores enlutados do PIDI participam de reuniões de grupo, organizadas pela enfermeira, a assistente social e a psicóloga do serviço.

Além da educação permanente dos profissionais e estudantes do PIDI, através da construção de protocolos e rotinas, o serviço realiza anualmente seminário interdisciplinar voltado aos cuidados de pacientes oncológicos, dando ênfase aos temas internação domiciliar e cuidados paliativos. Desde a implantação do PIDI, há quatro anos, já foram realizados cinco seminários, tendo como público-alvo profissionais e estudantes das várias áreas da saúde. A média de público por evento foi de duzentas e cinquenta pessoas.

- **Perfil dos pacientes**

Dos 213 pacientes internados no programa no período de estudo, cerca de 56% eram do sexo masculino, 50% possuíam menos de 59 anos de idade e 41% estavam no intervalo entre 60 e 70 anos. Quanto à cor da pele, 86% eram brancos. A maioria dos pacientes era alfabetizada, sendo que 55% tinham estudo fundamental incompleto, 19% eram analfabetos e somente 1,3% apresentavam ensino superior. Com relação à renda familiar, 44% recebiam até 1 salário mínimo e 40%, 2 salários mínimos.

O local que mais encaminhou pacientes ao PIDI foi o serviço de quimioterapia do Hospital Escola/UFPel, correspondendo a 83%. Quanto à necessidade terapêutica no PIDI, a maioria dos pacientes apresentava finalidade paliativa (95%).

Os locais de câncer mais encontrados na população estudada foram pulmão, com 18%, e intestino, mama, cabeça e pescoço, com cerca de 10% cada. Quanto ao estadiamento, 60% dos usuários estavam em estadio IV e 32%, em estadio III. Mais de 90% dos pacientes apresentavam metástases, sendo 26% loco-regional, e 67% apresentavam uma ou mais metástases à distância. A grande maioria dos pacientes, 98%, estava realizando ou realizou

quimioterapia, 65% realizaram ou estavam em tratamento radioterápico e 49% haviam realizado cirurgia prévia relacionada ao câncer. Em análise estratificada por sexo (tabela 1), observou-se uma maior prevalência em homens internados no PIDI de câncer de pulmão (24%), cabeça e pescoço (13%) e intestino (10%), enquanto nas mulheres os locais mais prevalentes foram mama (22%), intestino (10%) e pulmão (9%). Quanto ao estadiamento, 95% dos homens e 86% das mulheres estavam em estadio III e IV respectivamente. Com relação a presença de metástases à distância, 91% dos homens e 74% das mulheres apresentavam até três sítios. Já a ocorrência de metástases em 4 sítios ou mais foi de 26% em mulheres e 9% em homens.

Em analise estratificada por local do câncer (tabela 2), conforme estadiamento, 91% dos cânceres de pulmão, 100% dos de esôfago, 73% dos de mama, 100% dos de estômago e 100% dos de cabeça e pescoço estavam nos estadios III e IV. Com relação ao tratamento ativo, pacientes com mama (100%) e pulmão (95%) realizaram quimioterapia em maior proporção. Radioterapia foi realizada em todos os pacientes com câncer de cabeça e pescoço, seguido de mama (81%), esôfago(77%) e pulmão (76%). A ressecção tumoral cirúrgica foi realizada em menor quantidade de pacientes, sendo mais frequente em câncer de mama (76%), estômago (50%) e cabeça e pescoço (40%). Somente 15% dos pacientes com câncer de pulmão foram submetidos a tratamento cirúrgico com intenção curativa.

Quanto ao tempo de diagnóstico no momento da internação no PIDI, observou-se que a média foi de 23,8 meses com desvio padrão de 34 meses, e a mediana foi de 10,5 meses.

Os principais motivos e sintomas apresentados pelos pacientes no momento da internação no PIDI foram anorexia (62%), dor (59%), astenia (49%), desidratação (30%), náuseas e vômitos (30%), dispneia (13%) e anemia (10%). Apenas 15% dos pacientes apresentaram um motivo de internação, enquanto 34% apresentaram dois e 42%, três ou mais motivos. Em analise estratificada (tabela 2), anorexia foi o motivo mais frequente em câncer

de esôfago (80%), seguido de cabeça e pescoço (71%), pulmão (70%) e mama (68%). Dor esteve mais presente em câncer de estômago (70%), pulmão (53%) e mama (50%). Astenia foi o terceiro sintoma mais frequente do total de pacientes, sendo mais prevalente em câncer de estômago (62%), pulmão (55%) e esôfago (53%). Desidratação, náuseas e vômitos obtiveram resultados semelhantes para o total de pacientes, mas apresentaram diferenças em relação às neoplasias mais prevalentes. Desidratação foi mais frequente em câncer de cabeça e pescoço (54%), estômago (54%) e esôfago (53%) e náuseas e vômitos em estômago (39%) e mama (36%).

Quanto aos cuidados e necessidades gerais realizados aos pacientes no PIDI, 78% estavam recebendo dieta por via oral e o restante através de sondas (SNE, gastrostomia e jejunostomia). Somente um paciente necessitou de oxigênio domiciliar e 99% fizeram uso de acesso venoso em algum momento da internação no PIDI.

Em avaliação realizada 24 horas após a internação, cerca de 65% dos pacientes referiram dor e, destes, 90% relataram dor moderada a intensa. Do total de pacientes cerca de 78% necessitou de analgésicos opioides, sendo mais utilizados morfina (43%) e codeína (26%). Em analise estratificada por local do câncer (tabela 2), foi referida dor moderada e intensa em 95% daqueles com câncer de pulmão, em 90% dos com câncer de mama, em 87% dos com câncer de cabeça e pescoço e em 75% dos com câncer de estômago. Quanto a analgesia, a maioria dos usuários recebeu opioides, sendo aqueles com câncer de pulmão em maior proporção, correspondendo a 85%, seguidos dos com câncer de mama com 73%, cabeça e pescoço com 68%, estômago com 54% e esôfago com 52%.

A partir do segundo semestre de 2007, foram implantados instrumentos de avaliação para o controle de sintomas em pacientes do PIDI. A escala de Edmonton (ESAS) foi aplicada a 70% dos pacientes, do total de internados no período de agosto de 2007 a abril de 2008 (n=52). O Genograma foi aplicado a 28% dos pacientes, do total de internados no período de

novembro de 2007 a abril de 2008 (n=35). A Avaliação Subjetiva Global foi aplicada a 83,4% dos pacientes, do total de internados no período de fevereiro de 2006 a abril de 2008 (n=139), e 82% dos pacientes no período apresentou pontuação maior do que nove.

Com relação às hospitalizações, 32,4% dos pacientes do PIDI não foram internados durante o período de estudo e a média de internações por paciente foi de 1,8 (dp = 2). Dos pacientes que foram internados (n=144), 35,4% foram hospitalizados uma vez, 22,2% duas vezes, 15,9% três vezes, 9,7% quatro vezes, 10,4% cinco vezes e 1,4% seis vezes, enquanto os 5% restantes, sete vezes ou mais.

Com relação ao desfecho dos pacientes internados no PIDI (figura 3), cerca de 23% (n= 49) receberam alta com melhora clínica, 49%(n=104) evoluíram para óbito no próprio domicílio e 28% (n=60) foram transferidos ao pronto socorro local ou para os hospitais do município por apresentarem piora do quadro clinico. Todos os pacientes que foram transferidos para outros serviços, evoluíram para óbito, 55% morreram em até 7 dias após a transferência, 35% no período de 8 a 30 dias e 10% após 30 dias de transferência.

Discussão

A estrutura, os recursos humanos e o processo de trabalho observados no PIDI apresentam semelhanças com alguns serviços que realizam internação domiciliar no Brasil[16, 17] e no exterior[13, 18-21], apesar de poucos contemplarem somente pacientes oncológicos. Em Londrina, à semelhança do PIDI, a equipe responsável por cuidados paliativos domiciliares era composta de médico, enfermeira, psicóloga, assistente social e nutricionista[16]. No Instituto Nacional do Câncer (INCA), o Hospital do Câncer IV, que recebe pacientes com câncer sem possibilidades de cura, a modalidade de internação domiciliar dispõe de equipes interdisciplinares com formação em cuidados paliativos, como no PIDI[15].

Na Espanha, Inglaterra, Canadá e Estados Unidos, há uma grande variedade de serviços de cuidados paliativos, incluindo, além da assistência e internação domiciliar, “hospices” (residências terapêuticas) e hospitais com estrutura, equipe e processo de trabalho mais diversificados e complexos do que no Brasil. Estes países pertencem ao grupo com melhor nível de desenvolvimento na área (grupo quatro), por apresentarem provisão suficiente de serviços de cuidados paliativos, segundo o Observatório Internacional de Cuidados de Final de Vida (IOELC), que estudou os níveis de cuidados paliativos, em todos os continentes. A avaliação do IOELC de 2006 sobre o número de serviços de cuidados paliativos nos países situava o Brasil no grupo três, com apenas 14 serviços em localizações pontuais, contra 500 serviços no Canadá e 4000 nos EUA. Argentina e Chile, nossos vizinhos, possuíam 80 e 21 serviços respectivamente, sendo os únicos países classificados no grupo quatro na América Latina[22]. Segundo levantamento realizado pela Academia Nacional de Cuidados Paliativos (ANCP), a maioria dos serviços do Brasil está localizada na região Sudeste, com poucas unidades em outras regiões do país. Além disso, grande parte dos serviços brasileiros realiza cuidados paliativos apenas em ambiente hospitalar[23]. Portanto, temos poucas evidências no Brasil que possam ser comparadas com os resultados deste estudo.

Em relação ao perfil sócio-demográfico dos usuários, cerca da metade apresentava idade menor do que 60 anos, reforçando o achado de outros estudos sobre a relevância do câncer em indivíduos adultos de todas as idades. Este achado indica a necessidade de prover o controle de sintomas enfatizando o local do câncer e suas peculiaridades, centrando os serviços nas necessidades individuais dos pacientes e familiares, mais do que na idade propriamente dita[24-26].

Não foi possível encontrar na literatura descrição de renda e escolaridade de usuários com câncer em fase de cuidados paliativos. Neste estudo, a grande maioria dos usuários do

PIDI possuía ensino fundamental incompleto, sendo muitos analfabetos e com uma renda limitada a um ou dois salários mínimos. Este achado resgata a contribuição do PIDI para a efetivação do princípio da equidade no Sistema Único de Saúde (SUS).

Segundo a classificação internacional de tumores malignos[27], a maioria dos pacientes, no momento da internação no PIDI, se encontrava em estadios avançados da doença (mais de 90% com metástases). Este achado reforça a importância da estratégia paliativa do programa e a necessidade de sua expansão, com vistas a garantir a universalidade e a integralidade dos cuidados para doenças neoplásicas, que representam a segunda causa de óbito no país[1].

Os locais de câncer observados com maior frequência nos pacientes do programa foram diferentes para homens e mulheres. Apesar de a amostra ser pequena, segue a estatística nacional de incidência de câncer, com exceção de câncer de cabeça e pescoço e intestino, que se encontravam entre os mais prevalentes nos homens internados no PIDI no período do estudo[1]. Em estudo romeno também foi encontrada similaridade quanto ao local de câncer dos pacientes em fase de cuidados paliativos.[28]

Os motivos de internação mais frequentes no PIDI foram anorexia, dor e astenia, acompanhando a literatura, os resultados foram semelhantes. Os pacientes do estudo apresentaram, em sua maioria, mais de um motivo de internação, com sintomas sobrepostos, à semelhança do referido na literatura[28, 35].

Do total de pacientes, anorexia foi o motivo mais prevalente, este sintoma geralmente está associado à síndrome anorexia/caquexia, podendo representar cerca de 80% dos casos de câncer avançado[29].

Dor foi o segundo motivo de internação mais encontrado nos pacientes do PIDI. Em estudo inglês que avaliou pacientes com câncer, em que a maioria encontrava-se em estagio avançado e internada em hospitais e “hospices”, encontrou-se dor como principal sintoma (64%)[30]. A prevalência de dor 24 horas após internação no PIDI foi bastante elevada. A

literatura reporta que pacientes com assistência paliativa adequada tendem a apresentar melhora deste sintoma durante o período de sua internação[28, 31]. O presente estudo não avaliou o comportamento de tal sintoma durante a internação. Morfina foi o opioide mais utilizado nos pacientes com dor internados no PIDI. Considerando que este analgésico está indicado nos casos de dor forte, no terceiro degrau da escada analgésica, o estudo indica que os pacientes com dor já necessitavam de analgesia mais potente quando ingressavam no PIDI. Artigo de revisão que avaliou o uso de morfina via oral em pacientes com câncer terminal coloca a dor como o principal sintoma a ser controlado. Buscando facilitar a abordagem de outros aspectos inerentes à doença, o artigo reforça o uso de morfina por via oral no manejo de dor forte[32]. A morfina apresenta um custo baixo em relação a outros opioides e possui, além da via oral, outras vias que facilitam o seu uso em situações de resgate, associação de vias e rotação de opioides. O Ministério da Saúde aprovou protocolo clínico de controle da dor crônica e a liberação de codeína, morfina e matadona para os estados e municípios, devendo os mesmos estabelecerem protocolos e rotinas do uso das drogas aos portadores de dor crônica, incluindo pacientes com câncer, podendo receber gratuitamente as medicações, através de receita médica controlada[33].

Fadiga ou astenia foi o terceiro motivo de internação mais frequente do estudo, este sintoma apresentou grandes variações de prevalência em pacientes com câncer na literatura, estando diretamente relacionada com o estágio em que se encontrava a doença. Em estudo retrospectivo realizado no M.D. Anderson Cancer (EUA), com 100 pacientes em cuidados paliativos, 95% deles apresentaram sintomas de astenia[34]. Em outro estudo retrospectivo, realizado na Inglaterra com 400 pacientes, sendo 95% com câncer e 71% em fase avançada, astenia esteve presente em 32% dos casos[30].

O PIDI implantou algumas escalas e instrumentos validados para uso em pacientes oncológicos em fase de cuidados paliativos, que contribuem para a definição objetiva das

necessidades dos usuários, principalmente no momento de ingresso no programa. A escala de avaliação de sintomas de Edmonton (ESAS), validada para cuidados paliativos, é utilizada em serviços de vários países. Consiste na avaliação da intensidade de sintomas através de escala analógica visual com pontuação de zero (melhor situação) a dez (pior situação), podendo ser aplicada por médicos ou enfermeiros[36-38]. No PIDI, a ESAS é aplicada em dias alternados pela enfermeira.

A avaliação subjetiva global produzida pelo paciente (ASG-PPP), aplicada pela nutricionista, foi o primeiro instrumento validado a ser implantado no PIDI e, desde a sua aplicação, a maioria dos pacientes obteve pontuação elevada, acima de 9, indicando a necessidade de intervenção nutricional. Este instrumento pode ser utilizado na prática da clínica oncológica nos vários estágios da doença. Na fase do tratamento ativo do câncer, geralmente apresenta pontuação baixa, enquanto em pacientes em cuidados paliativos os resultados costumam apontar valores elevados[39].

A aplicação do genograma por assistente social a pacientes do PIDI orienta os cuidados nas dimensões sociais e culturais dos usuários, permite visualizar a estrutura e as relações familiares, através de gráficos, com a finalidade de conhecer, analisar, gerar diagnósticos e planificar estratégias interdisciplinares. Seu uso é mais comum na atenção básica, mas também pode ser útil em cuidados paliativos[40, 41].

Quase metade dos pacientes do PIDI teve, no seu desfecho, óbito no próprio domicílio, contando com o suporte da equipe do programa. Mais de um terço dos pacientes foram transferidos para outros serviços quando apresentaram piora clínica. A transferência para hospital ou pronto-socorro ocorre muitas vezes por falta de insumos no domicilio, mas principalmente por insegurança dos familiares, associada a angustia do óbito no domicilio. Recomendamos que o PIDI contemple os usuários, com oferta maior de insumos no domicilio (oxigênio, hemoderivados e outros) para o controle de sintomas fisicos, reduzindo as

transferências para outros serviços por intercorrência clinica, promovendo assim, a aproximação definitiva dos usuários ao seu núcleo familiar, sem precisar abrir mão de um suporte ativo às suas necessidades físicas, emocionais, sociais e espirituais, incluindo também o óbito humanizado. À semelhança do relatado em outros serviços, a assistência paliativa permite e facilita a ocorrência de uma maior proporção de óbitos fora do ambiente hospitalar[31, 42].

O estudo, por ser descritivo, não se propõe a estabelecer relações de causa-efeito e tampouco a avaliar a efetividade do PIDI. Entretanto, oportuniza a divulgação de estratégias de cuidado paliativo domiciliar com caráter humanizado em pacientes com câncer, em situação de terminalidade, podendo subsidiar o delineamento e a implementação de políticas públicas não apenas no município do estudo, mas em outros locais do país. Também poderá ser útil para apoiar a regulamentação da Portaria GM/MS 2529 de 19 de outubro de 2006, que incorpora a internação domiciliar no âmbito SUS[43].

Cuidados paliativos estão incluídos nas determinações do Ministério da Saúde para liberação dos Centros e das Unidades de Assistência de Alta Complexidade em Oncologia (CACON e UNACON). No entanto, a maioria dos serviços habilitados negligencia esta modalidade de cuidados a pacientes oncológicos, dando mais atenção ao tratamento ativo do câncer. O presente estudo poderá auxiliar no fortalecimento da implantação de unidades de cuidados paliativos vinculados às estruturas que possuem CACON e UNACON[44].

A intervenção conjunta e precoce no manejo dos pacientes com câncer, contemplando os tratamentos com intenção curativa e de suporte, associada à organização de serviços de saúde baseada em modelos assistenciais coordenados conduz a um modelo de atenção compartilhada, podendo o usuário receber seu tratamento em todos os níveis de atenção, sem perder a continuidade dos cuidados.

Agradecimentos

À equipe do PIDI, ao Ministério da Saúde, aos estudantes da Liga de Oncologia da UFPel e às estudantes dos cursos de enfermagem, odontologia, nutrição e medicina da UFPel que contribuíram voluntariamente no trabalho de campo da pesquisa

Referências

1 INCA (Instituto Nacional do Câncer). Dados populacionais de câncer no Brasil. Rio de Janeiro: INCA 2007.

2 IARC (International Agency for Research on Cancer), WHO (World health Organization). The Global Burden of Cancer. Lyon: IARC and WHO 2003.

3 Clark D, Wright M. The international observatory on end of life care: a global view of palliative care development. Journal of Pain and Symptom Management. 2007;33(5):542-6.

4 IARC (International Agency for Research on Cancer). The global burden of cancer. 2003.

5 Amadori D, Tassinari D, Maltoni M. Palliative care in advanced cancer. Minerva Chirurgica. 2005;60(4):205-16.

6 Clark D. From margins to centre: a review of the history of palliative care in cancer. Lancet Oncology. 2007;8(5):430-8.

7 Bruera E, Lima L, eds. Cuidados paliativos: guía para el manejo clínico. 2 ed. Washington: OPAS 2004.

8 Brennan F. Palliative care as an international human right. Journal of Pain and Symptom Management. 2007;33(5):494-9.

9 Barnes EA, DeBoer G, Chow E. Symptom control and palliative care content of abstracts presented at the Canadian Association of Radiation Oncologists annual meetings. Support Care Cancer. 2004;12(2):91-4.

10 WHO (World health Organization). Cancer control: knowledge into action. WHO guide for effective programmes. Geneva: WHO 2007.

11 WHO (World health Organization). National Cancer control Programmes: Policies and managerial guidelines world. 2002.

12 Fornells HA. Cuidados paliativos en el domicilio. Acta Bioethica. 2000;6(1):63-75.

13 Benitez MA, Castaneda P, Gimeno V, Gomez M, Duque A, Pascual L, et al. Documento de consenso SECPAL-semFYC. Atencion al paciente con cancer en fase terminal en el domicilio. Atencion Primaria. 2001;27(2):123-6.

14 Floriani CA, Schramm FR. Atendimento domiciliar ao idoso: problema ou solução. Cad Saude Publica. 2004;20(4):986-94.

15 INCA (Instituto Nacional do Câncer). Assistência domiciliar a pacientes oncológicos. Rio de Janeiro: INCA 2000.

16 Chagas MS. Cuidado Paliativo na Cidade de Londrina Trabalhando com vida no território da morte. Rio de Janeiro: UFRJ 2006.

17 Silva KL, Sena R, Leite JCA, Seixas CT, Gonçalves AM. Internação domiciliar no Sistema Único de Saúde. Revista de Saúde Pública. 2005;39(3):391-97.

18 Álvarez Echeverri T. Cuidados paliativos domiciliarios en pacientes con cáncer cervicouterino. Revista Medunab. 2001;4(10):1-11.

e19 Appelin G, Bertero C. Patients' experiences of palliative care in the home: a phenomenological study of a Swedish sample. Cancer Nursing. 2004;27(1):65-70.

20 Barbero Gutiérrez J, Díaz L, Navarra G. Diez cuestiones inquietantes en cuidados paliativos. Anales del Sistema Sanitario de Navarra. 2007;30(3):71-86.

21 Smeenk FW, van Haastregt JC, de Witte LP, Crebolder HF. Effectiveness of home care programmes for patients with incurable cancer on their quality of life and time spent in hospital: systematic review. BMJ (Clinical research ed). 1998;316(7149):1939-44.

22 Wright M, Wood J, Lynch T, Clark D. Mapping levels of palliative care development: a global view. Lancaster, UK: International Observatory on End of Life Care 2006.

23 Maciel M. Tratamento da dor nas unidades de cuidados paliativos do Brasil. São Paulo 2008. Disponível em: www.paliativo.org.br.

24 Addington-Hall JM, Karlsen S. Age is not the crucial factor in determining how the palliative care needs of people who die from cancer differ from those of people who die from other causes. Journal of Palliative Care. 1999;15(4):13-9.

25 Cleary JF, Carbone PP. Palliative medicine in the elderly. Cancer. 1997;80(7):1335-47.

26 Duggleby W, Wright K. Elderly palliative care cancer patients' descriptions of hope-fostering strategies. International Journal of Palliative Nursing. 2004;10(7):352-9.

27 INCA (Instituto Nacional do Câncer), Ministério da Saúde. Classificação de tumores malignos. 4 ed. Brasília: Ministério da Saúde 2004.

28 Dumitrescu L, van den Heuvel-Olaroiu M, van den Heuvel WJ. Changes in symptoms and pain intensity of cancer patients after enrollment in palliative care at home. Journal of Pain and Symptom Management. 2007;34(5):488-96.

29 Del Fabbro E, Dalal S, Bruera E. Symptom control in palliative care--Part II: cachexia/anorexia and fatigue. Journal of Palliative Medicine. 2006;9(2):409-21.

30 Jean P, Hami F, Bryan T, Quigley C. Symptoms in 400 patients referred to palliative care services: prevalence and patterns. Palliative Medicine. 2003;17: 310-4.

31 Tse DM, Chan KS, Lam WM, Leu K, Lam PT. The impact of palliative care on cancer deaths in Hong Kong: a retrospective study of 494 cancer deaths. Palliative Medicine. 2007;21(5):425-33.

32 Teli M. Step III Pain Control with Oral Morphine in Terminally Sick Cancer Patients. Journal of Medical Education & Research. 2008;10(3):112-15.

33 Ministério da Saúde. Portaria 859. Protocolo clínico e diretrizes terapêuticas: uso de opiáceos no alivio da dor crônica(Codeína, Morfina, Metadona). Brasília: Ministério da Saúde 2002.

34 Jenkins C, FRCP M, Schulz M, Hanson J, Bruera E. Demographic, Symptom, and Medication Profiles of Cancer Patients Seen by a Palliative Care Consult Team in a Tertiary Referral Hospital. Journal of Pain and Symptom Management. 2000;19(3):174-84.

35 Braiteh F, Osta B, Palmer J, Reddy S, Bruera E. Characteristics, Findings, and Outcomes of Palliative Care Inpatient Consultations at a Comprehensive Cancer Center. Journal of Palliative Medicine. 2007;10(4):948-55.

36 Bruera E, Kuehn N, Miller M, Selmser P, Macmillan K. The Edmonton Symptom Assessment System (ESAS): a simple method for the assessment of palliative care patients. Journal of Palliative Care. 1991;7(2):6-9.

37 Stromgren AS, Sjogren PG, Petersen MA, Pedersen L HL. A longitudinal study of palliative care: patient-evaluated outcome and impact of attrition. Cancer. 2005;15(103):1747-55.

38 Chang V, Hwang S, Feuerman M. Validation of the Edmonton Symptom Assessment Scale. American Cancer Society. 2000;88:2164-71.

39 Ottery F. Definition of standardized nutritional assessment and interventional pathways in oncology. Nutrition. 1996;12(1):S15-S9.

40 Mertnof R. Abordagem clinica em cuidados paliativos - Curso Virtual. Buenos Aires: Hospital das Clinicas - Universidad Buenos Aires 2006.

41 Machado H, Soprano A, Machado C, Lustosa A, Lima M, Mota A. Identificação de riscos na familia a partir do genograma. Família Saúde Desenvolvimento. 2005;7(2):149-57.

42 Singer P, Martin D, Kelner M. Quality end-of-life care. Patients perspectives. JAMA: The Journal of the American Medical Association. 1999;282(2):163-8.

43 Ministério da Saúde. Portaria 2529: institui a internação domiciliar no âmbito do SUS Ministério da Saúde; 2006.

44 Ministério da Saúde. Portaria 2439: Institui a Política Nacional de Atenção Oncológica: Promoção, Prevenção,Diagnóstico, Tratamento, Reabilitação e Cuidados Paliativos,: Ministério da Saúde; 2005.

Tabela 1. Descrição dos pacientes por sexo conforme local do câncer, estadiamento e metástases, PIDI/UFPel, Pelotas, RS

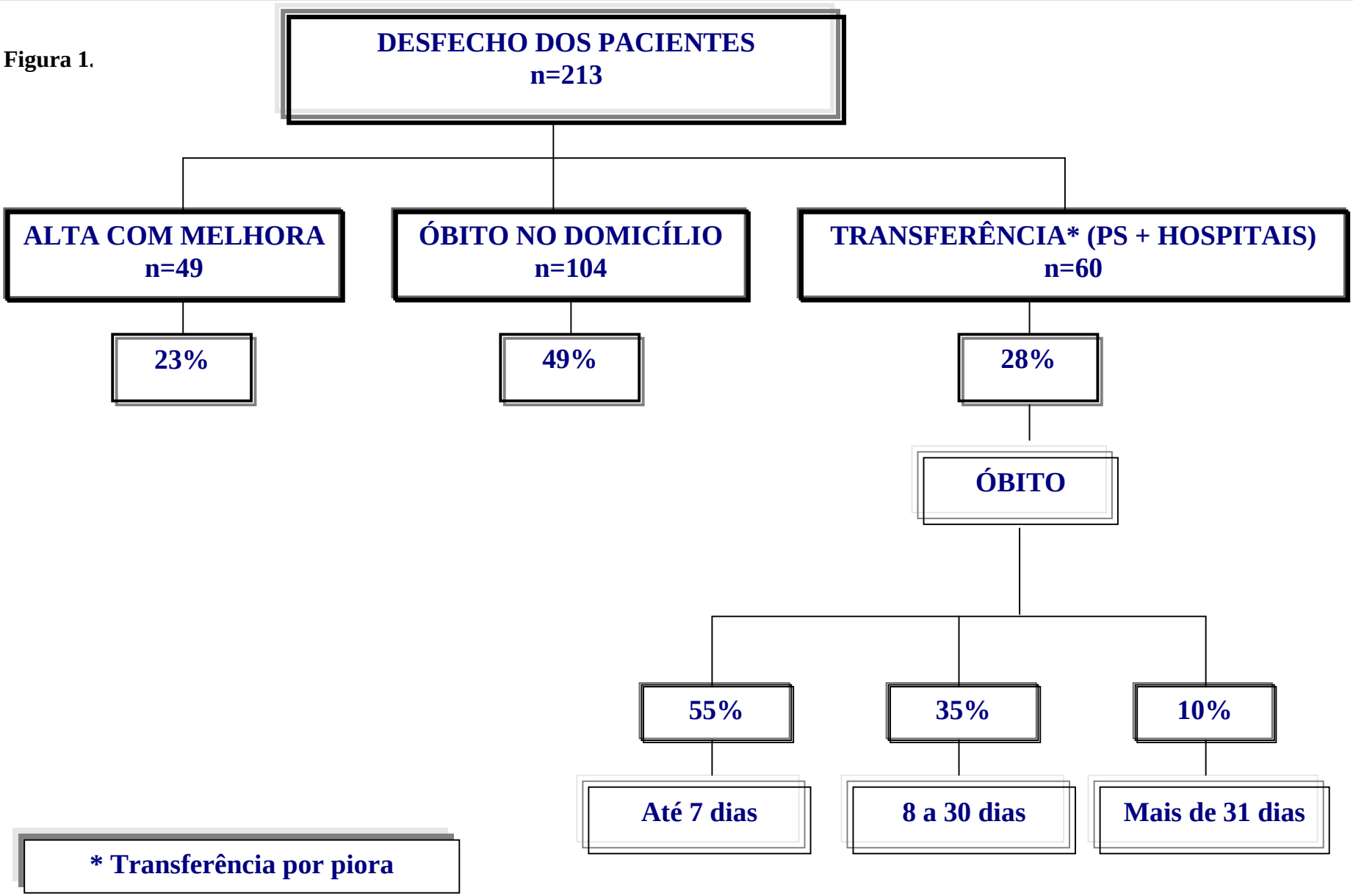
Variável	Sexo				Total	
	Masculino		Feminino			
	N	%	N	%	N	%
Local do câncer						
Pulmão	28	24,3	9	10,2	37	18,2
Esôfago	10	8,7	5	5,7	15	7,4
Intestino	12	10,4	10	11,4	22	10,8
Mama	-	-	22	24,8	22	10,8
Estômago	8	7,0	5	5,7	13	6,4
Cabeça e pescoço	15	13,0	6	6,8	21	10,3
Pâncreas	3	2,6	6	6,8	9	4,4
Colo de útero	-	-	7	8,0	7	3,4
SNC	2	1,7	0	-	2	1,0
Próstata	10	8,7	0	-	10	4,9
Hematológico	4	3,5	3	3,4	7	3,4
Primário desconhecido	7	6,1	4	4,5	11	5,4
Ovário	-	-	7	7,7	7	3,4
Outro	14	12,2	6	6,8	20	3,4
Estadiamento*						
I	1	1,1	3	4,2	4	2,5
II	3	3,3	7	9,9	10	6,2
III	32	35,6	20	28,2	52	32,3
IV	54	60,0	41	57,7	95	59,0
Metástases à distância						
1	10	10,1	3	4,3	13	7,7
2	31	31,3	12	17,1	43	25,4
3	43	49,5	37	52,9	86	50,9
4	8	8,1	18	25,7	26	15,4
5	1	1,0	-	-	1	0,6

* Variável com maior número de missing (n = 161)

Tabela 2. Descrição dos pacientes por local do câncer conforme estadiamento, motivo de internação, dor, analgesia e estratégia terapêutica, PIDI/UFPel/FAU, Pelotas, RS

	Local do câncer													
	Pulmão		Esôfago		Mama		Estômago		Cabeça e pescoço		outros		Total	
Estadiamento	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
I	-	-	-	-	1	6,7	-		-	-	3	4,5	4	2,6
II	3	8,6	-	-	3	20,0			-	-	3	4,5	9	5,9
III	15	42,9	1	14,3	7	46,7	-	-	6	30,0	22	32,8	51	33,6
IV	17	48,6	6	85,7	4	26,7	8	100,0	14	70,0	39	58,2	88	57,9
Motivo internação no PIDI														
Anorexia	28	70,0	12	80,0	15	68,2	6	46,2	15	71,4	44	57,1	120	63,8
Dor	21	52,5	7	46,7	11	50,0	9	69,2	9	40,9	53	67,9	110	57,9
Astenia	22	55,0	8	53,3	10	45,5	8	61,5	9	40,9	38	48,7	95	50,0
Desidratação	11	27,5	8	53,3	4	18,2	7	53,8	12	54,5	22	28,2	64	33,7
Dispnéia	10	25,0	3	20,0	6	27,3	-	-	-	-	3	3,8	22	11,6
Náuseas e vômitos	9	22,5	3	20,0	8	36,3	5	38,5	5	22,7	31	39,7	61	32,1
Dor 24 horas após internação														
Leve	1	4,5	1	25,0	1	10,0	1	25,0	1	12,5	5	13,5	10	11,8
Moderada	13	59,1	1	25,0	5	50,0	1	25,0	4	50,0	12	32,4	36	42,4
Intensa	8	36,4	2	50,0	4	40,0	2	50,0	3	37,5	20	54,1	39	45,9
Analgesia														
Codeína	14	35,0	4	26,7	7	31,8	3	23,1	6	27,3	17	21,8	51	26,8
Morfina	16	40,0	4	26,7	8	36,4	4	30,8	9	40,9	41	52,6	82	43,2
Metadona	4	10,0	-	0,0	1	4,5	-	-	-	-	8	10,3	13	6,8
Tratamento prévio câncer														
Quimioterapia	37	97,4	11	84,6	21	100,0	10	83,3	20	90,9	62	84,9	161	89,9
Radioterapia	29	76,3	10	76,9	17	81,0	1	9,1	22	100,0	38	53,5	117	66,5
Cirurgia	5	15,2	4	26,7	16	76,2	6	50,0	8	40,0	40	55,6	79	47,7

Figura 1.


DESFECHO DOS PACIENTES
n=213
ALTA COM MELHORA
n=49
ÓBITO NO DOMICÍLIO
n=104
TRANSFERÊNCIA* (PS + HOSPITAIS)
n=60
23%
49%
28%
ÓBITO
55%
35%
10%
Até 7 dias
8 a 30 dias
Mais de 31 dias
* Transferência por piora

V – COMUNICAÇÃO À IMPRENSA

Cuidados Paliativos e Internação Domiciliar contribuindo na atenção integral aos usuários com câncer no SUS

Foi realizado um estudo descritivo do Programa de Internação Domiciliar Interdisciplinar (PIDI), do Hospital Escola da Universidade Federal de Pelotas (RS, Brasil). No período de 2005 a 2008, foram analisados os dados dos usuários com câncer que internaram no programa, com a obtenção das informações sobre infra-estrutura e processo de trabalho no PIDI, associado à caracterização do perfil dos pacientes, através dos dados obtidos dos prontuários.

Cerca da metade apresentava idade menor do que 60 anos, reforçando o achado de outros estudos sobre a relevância do câncer em indivíduos adultos de todas as idades Neste estudo, a grande maioria dos usuários do PIDI possuía ensino fundamental incompleto, sendo muitos analfabetos e com uma renda limitada a um ou dois salários mínimos. Este achado resgata a contribuição do PIDI para a efetivação do princípio da equidade no Sistema Único de Saúde (SUS).

A maioria dos pacientes, no momento da internação no PIDI, se encontrava em estadios avançados da doença (mais de 90% com metástases). Este achado reforça a importância da estratégia paliativa do programa. Os motivos de internação mais frequentes no PIDI foram anorexia, dor e astenia.

Quase metade dos pacientes do PIDI evoluiu para óbito no próprio domicílio. À semelhança do relatado em outros serviços, a assistência paliativa permite e facilita a ocorrência de uma maior proporção de óbitos fora do ambiente hospitalar.

O estudo, por ser descritivo, não se propõe a estabelecer relações de causa-efeito e tampouco a avaliar a efetividade do PIDI. Entretanto, oportuniza a divulgação de estratégias de cuidado paliativo domiciliar com caráter humanizado em pacientes com câncer, em

situação de terminalidade, podendo subsidiar as políticas públicas não apenas no município do estudo, mas em outros locais do país. Também pode ser útil para apoiar a regulamentação da Portaria GM/MS 2529 de 19 de outubro de 2006, que incorpora a internação domiciliar no âmbito SUS.

O Observatório Internacional sobre Cuidados de Final da Vida (IOELC) refere que o Índice de Desenvolvimento Humano (IDH) está diretamente relacionado à presença de estruturas e provisão de cuidados paliativos nos países, reforçando a forte associação entre cuidados paliativos e IDH elevado. Internação domiciliar e cuidados paliativos melhoram a qualidade de vida, com a aproximação definitiva dos usuários ao seu núcleo familiar, sem precisar abrir mão de um suporte ativo às suas necessidades físicas, emocionais, sociais e espirituais, no período de grande fragilidade que antecede a morte.

VI - ANEXOS

ANEXO A – Formulário Quimioterapia

	ETIQUETA DE IDENTIFICAÇÃO
FORMULÁRIO QUIMIOTERAPIA	
1. Local tratamento (1) HE	LOCTRA ___
2. Número do prontuário ___ ___ ___ ___ ___	PRONT __ __ __ __ __
3. Data da coleta: __ __ / __ __ / __ __ __ __	DC __ __ / __ __ /__ __
4. Coletador (a): _____	COLE__ __
5. Nome paciente_____	
6. Cartão SUS _____	CARSUS_____
7. Data de nascimento: ____ ____ /___ ___/____ ___	DN __ __/__ __/__ __
8. Sexo: (1) masculino (2) feminino	SEXO ___
9. Cor da pele: (1) Branca (2) Preta (3) Amarela (4) Indígena (5) Parda (6) Outra	COR ___
10. Nome da mãe: _____	
11. Endereço: _____	
12. Bairro: _____	
13. Município: _____	
HISTÓRIA E EVOLUÇÃO CLÍNICA	
14. Local do câncer (1) Pulmão (2)Esôfago (3) Intestino (4) Mama (5) Estômago (6)Cabeça e pescoço (7) Pâncreas (8) Colo Útero (9) Ovário (10) SNC (11) Próstata (12) Hematológico (13) Primário desconhecido (14) Sarcoma (15) Outros: _____	LOCACAN ___
15. Tipo histológico _____	
16. Estádio (TNM) primeira APAC (1) I (2) II (3) III (4) IV (9) Ignorado	ESTPRI ___
17. Estádio (TNM) última APAC (1) I (2) II (3) III (4) IV (9) Ignorado	ESTULT ___
18. CID-10: _____	CID10 ___
19. Tempo de diagnóstico antes inicio tratamento _____ meses (999) Ignorado	TEDIA ___ ___ ___
20. Metástases à distância (primeira APAC) (1) Não (2) loco - regional (3) um órgão (4) dois órgãos (5) três órgãos ou mais (9) Ignorado	METDIS ___
21. Inicio tratamento Quimioterapia ___ ___/ ___ ___ / ___ ___ (99/99/99) Ignorado	INTRAT __ __/__ __/__ __
22. Finalidade terapêutica primeira APAC (1) curativa (2) prévia (3) adjuvante (4) paliativa (5) controle	FINPRI ___
23. Finalidade terapêutica última APAC (1) curativa (2) prévia (3) adjuvante (4) paliativa (5) controle	FINULT ___

24. Tratamento concluído (1) sim (2) não (9) Ignorado	TRACON ___
25. Tempo de tratamento _____ meses (999) Ignorado	TETRAT ___ ___ ___
26. Interrupção do tratamento (1) sim (2) não (9) ignorado	INTTRAT ___
27. Motivo interrupção tratamento (1) óbito (2) sem condições clínicas (3) decisão paciente/família (9) Ignorado (8) NSA	MOTINT___
28. Registro de Cirurgia (1) sim (2) não	CIR ___
29. Registro de dor referida (1) sim (2) não	REGDOR ___
30. Intensidade da dor (1) leve (2) moderada (3) intensa (9) ignorado (8) NSA	INTDOR ___
PRESCRIÇÃO MÉDICA	
31. Analgesia – registrada no prontuário (1) sim (2) não	ANALPRO ___
32. Analgesia prescrita 2005	*ANAL05* ___
Qual: _____ (8) NSA	*ANAL06* ___
33. Analgesia prescrita 2006	*ANAL07* ___
Qual: _____ (8) NSA	*ANAL08* ___
34. Analgesia prescrita 2007	
Qual: _____ (8) NSA	
34. Analgesia prescrita 2008	
Qual: _____ (8) NSA	
Analgésicos **(1) paracetamol (2) dipirona (3) AINE (4) codeína (5) tramadol** **(6) morfina (7) metadona (10) fentanil (8) NSA**	

ANEXO B – Formulário de Radioterapia

	ETIQUETA DE IDENTIFICAÇÃO
FORMULÁRIO RADIOTERAPIA	
1. Local tratamento (1) FAMED (2) CERON **2. Número do prontuário** ___ ___ ___ ___ ___ **3. Data da coleta**: __ __ / __ __ / __ __ __ __ **4. Coletador (a):** _____	LOCTRA ___ PRONT __ __ __ __ DC __ __ / __ __ /__ __ COLE__ __
5. Nome paciente _____ **6. Cartão SUS** _____ **7. Data de nascimento** ___ ___/ ___ ___/ ___ ___ **8. Sexo:** (1) masculino (2) feminino **9. Cor da pele**: (1) Branca (2) Preta (3) Amarela (4) Indígena (5) Parda (6) Outra **10. Nome da mãe:** _____ **11. Endereço:** _____ **12. Bairro:** _____ **13. Município:** _____	CARSUS_____ DANASCI ___ SEXO ___ COR ___
HISTÓRIA E EVOLUÇÃO CLÍNICA	
14. Motivo do atendimento (1) consulta oncológica (2) realizar biópsia (3) retirada de pontos (4) realizar radioterapia (5) outros (9) ignorado **15. Realizou radioterapia (APAC)** (1) sim (2) não	MOTIATEN ___ RERADI___
16. Local do câncer (1) Pulmão (2)Esôfago (3) Intestino (4) Mama (5) Estômago (6)Cabeça e pescoço (7) Pâncreas (8) Colo Útero (9) Ovário (10) SNC (11)Próstata (12) Hematológico (13) Primário desconhecido (14) Outros: _____ **17.Tipo histológico**_____	LOCACAN ___
18. Estádio (TNM) primeira APAC (1) I (2) II (3) II (4) IV (9) Ignorado **19. Estádio (TNM) última APAC** (1) I (2) II (3) II (4) IV (9) Ignorado **20. CID – 10:** _____ **21. Tempo de diagnóstico antes do inicio tratamento** _____ meses (999) Ignorado **22. Metástases à distância** 1) Não (2) loco - regional (3) um órgão (4) dois órgãos (4) três órgãos ou mais (9) Ignorado **23. Inicio tratamento radioterapia**___ ___/ ___ ___ / ___ ___ (9) Ignorado (8) NSA **24. Finalidade terapêutica primeira APAC** (1) curativa (2) prévia (3) adjuvante (4) paliativa (5) controle (6) anti-algica (7) anti - hemorrágica **25. Finalidade terapêutica última APAC** (1) curativa (2) prévia (3) adjuvante (4) paliativa (5) controle (6) anti-algica (7) anti - hemorrágica	ESTPRIM ___ ESTULT ___ CID _____ TEDIA ___ ___ ___ METDIS ___ INTRAT __ __/__ __/__ __ FINPRI ___ FINULT ___

26.Tratamento concluído (1) sim (2) não (9) Ignorado **27.Tempo de tratamento** _____ meses (999) Ignorado	TRATCON ___ TETRAT ___ ___ ___
28. Interrupção tratamento (1) sim (2) não (9) ignorado **29. Motivo interrupção tratamento** (1) óbito (2) sem condições clínicas (3) decisão paciente/família (9) Ignorado (8) NSA	INTTRAT ___ MOTINT___
30. Registro de cirurgia (1) sim (2) não	CIR ___
31. Registro de dor referida (1) sim (2) não	DORREF ___
32. Intensidade da dor (1) leve (2) moderada (3) intensa (9) ignorado (8) NSA	INTDOR ___
PRESCRIÇÃO MÉDICA	
33. Analgesia registrada no prontuário (1) sim (2) não	ANAREG ___
34. Analgesia prescrita 2005 Qual: _____ (8) NSA	*ANAL05* ___
35. Analgesia prescrita 2006 Qual: _____ (8) NSA	*ANAL06* ___ *ANAL07* ___
36. Analgesia prescrita 2007 Qual: _____ (8) NSA	*ANAL08* ___
37. Analgesia prescrita 2008 Qual: _____ (8) NSA	
Analgésicos (1) paracetamol (2) dipirona (3) AINE (4) codeína (5) tramadol (6) morfina (7) metadona (10) fentanil (8) NSA	

ANEXO C – Formulário Hospital

FORMULÁRIO HOSPITAL	
1. Hospital: (1) HE (2) Santa Casa (3) HUSFP (4) Beneficência **2. Local internação:** Enfermaria (1) sim (2) não (9) ignorado UTI (1) sim (2) não (3) ignorado **3. Número do prontuário** ___ ___ ___ ___ ___ **4.Data da coleta:** __ __ / __ __ / __ __ __ __ **5. Coletador (a):** _____	LOCTRA ___ ENFE ___ UTI ___ PRONT __ __ __ __ DC __ __ / __ __ /__ __ COLE __ __
6. Nome paciente_____ **7. Idade** __ __ __ anos completos **8. Cartão SUS** _____ **9. Data de nascimento**: ____ ____ /___ ___/ ___ ___ **10. Sexo:** (1) masculino (2) feminino **11. Cor da pele**: (1) Branca (2) Preta (3) Amarela (4) Indígena (5) Parda (6) Outra **12. Nome da mãe:** _____ **13. Endereço:** _____ **14. Bairro:** _____ **15. Município:** _____ **16. Data internação** ___ ___/ ___ ___/ ___ ___ **17. Desfecho:** (1) óbito (2) alta (9) ignorado **18. Data do desfecho** (alta) ___ ___/___ ___/ ___ ___ (999999) Ignorado **19. Tempo de Internação em dias**: ___ ___ ___	IDADE __ __ __ CARSUS_____ DN __ __ / __ __ / __ __ SEXO ___ COR ___ MUNI ___ DAINT __ __/ __ __/ __ __ DESFE ___ DADESFE __ __ /__ __ / __ __ TEMDIA ___ ___ ___
HISTÓRIA E EVOLUÇÃO CLÍNICA	
20. Local do câncer (1) Pulmão (2)Esôfago (3) Intestino (4) Mama (5) Estômago (6)Cabeça e pescoço (7) Pâncreas (8) Colo Útero (9) Ovário (10) SNC (11) Próstata (12) Hematológico (14) Primário desconhecido (15) Outros: _____ **21. Tipo histológico** _____ (9) ignorado	LOCACAN ___
22. Estádio (TNM) (1) I (2) II (3) II (4) IV (9) Ignorado **23. CID-10 (câncer):** _____ **24. Tempo de diagnóstico** _____ meses (999) Ignorado **25.Metástases à distância** (0) não (1) loco-regional (linfonodo) (2) um órgão (3) dois órgão (4) três órgãos ou mais (9) Ignorado **25.Cirurgia (relacionada ao câncer)** (1) sim (2) não (9) Ignorado **26. Qual cirurgia** _____ (9) Ignorado (8) NSA	ESTAD ___ TEDIA ___ ___ ___ METDIS ___ CIR ___ QUACIR ___

27. Motivo da internação (intercorrência clínica)

Realizar Quimioterapia	(1) sim	(2) não	*QUIM ___*
Pneumonia	(1) sim	(2) não	*PNEU ___*
Desidratação	(1) sim	(2) não	*DESI ___*
Dor	(1) sim	(2) não	*DOR ___*
Hemorragia digestiva	(1) sim	(2) não	*HEMO ___*
Dispnéia	(1) sim	(2) não	*DISP___*
Insuficiência respiratória	(1) sim	(2) não	*INRES___*
Déficit motor	(1) sim	(2) não	*DEMOT ___*
Insuficiência renal	(1) sim	(2) não	*INREN ___*
Pancitopenia	(1) sim	(2) não	*PANC ___*
Suboclusão intestinal	(1) sim	(2) não	*SUBOC___*
Náuseas e vômitos	(1) sim	(2) não	*NAVO ___*
Sepse	(1) sim	(2) não	*SEPSE ___*
Hipertermia	(1) sim	(2) não	*HIPE ___*
Choque	(1) sim	(2) não	*CHOQ ___*
Anemia	(1) sim	(2) não	*ANE ___*
Outro	(1) sim	(2) não	*OUT ___*

29. Registro de dor referida **(1) sim** **(2) não** REGDOR ___

30. Intensidade da dor **(1) leve** **(2) moderada** **(3) intensa** **(9) ignorado** **(8) NSA** INTDOR ___

PRESCRIÇÃO MÉDICA

31. Analgesia

Paracetamol	(1) sim	(2) não	*PARA ___*
Dipirona	(1) sim	(2) não	*DIPI ___*
AINE	(1) sim	(2) não	*AINE ___*
Codeína	(1) sim	(2) não	*CODE ___*
Tramadol	(1) sim	(2) não	*TRAMA ___*
Morfina	(1) sim	(2) não	*MORF ___*
Metadona	(1) sim	(2) não	*META ___*
Fentanil	(1) sim	(2) não	*FENT ___*

32. Dieta (1) VO (2) SNE (3) jejunostomia (4) gastrostomia (5) sem dieta

33. Outros

Acesso venoso	(1) sim	(2) não	*ACVEN ___*
Oxigênio	(1) sim	(2) não	*OXIG ___*

34. Uso de opióide fraco (1) não (2) fixo (3) se necessário (4) ignorado OPIFRA ___

35. Uso de opióide forte (1) não (2) fixo (3) se necessário (4) ignorado OPIFOR ___

ANEXO D – Formulário PIDI

	ETIQUETA DE IDENTIFICAÇÃO
FORMULÁRIO PIDI	
1. Número do prontuário PIDI ___ ___ ___ ___	PRONT __ __ __ __
2. Data da coleta: __ __ / __ __ / __ __ __ __	DC __ __ / __ __ /__ __
3. Coletador (a): _____	COLE ___ ___
4. Nome paciente _____	
5. Idade __ __ __ anos completos	IDADE __ __ __
6. Cartão SUS _____ (9) ignorado	SUS _____
7. Data de nascimento: ____ ____ /___ ___/____ ___	DN __ __/__ __/__ __
8. Sexo: (1) masculino (2) feminino	SEXO ___
9. Cor da pele: (1) Branca (2) Preta (3) Amarela (4) Indígena (5) Parda (6) Outra	COR ___
10. Nome da mãe: _____	
11. Endereço: _____	
12. Bairro: _____	
13. Município: _____	
14. Escolaridade: (1) Analfabeto (2) Fundamental incompleto (3) Fundamental completo (4) Ensino médio incompleto (5) Ensino médio completo ¨(6) Superior (9) ignorado	
15. Renda familiar: (1) Menos 1SM (2) 1 SM (3) 2-3 SM (4) mais 4 SM (9) Ignorado	RENFAM ___
16. Local do encaminhamento ao PIDI (1) Quimioterapia HE (2) Radioterapia FAMED (3) Radioterapia CERON (4) Hospital Escola (5) Santa Casa (9) Ignorado (7) Outros	LOENCA ___
17. Data solicitação internação no PIDI ___ ___ / ___ ___ / ____ ___	DASOLI __ __/__ __/__ __
18. Data internação no PIDI ___ ___ / ___ ___ / ____ ___	DAINPI __ __/__ __/__ __
19. Tempo de Internação em dias: ___ ___ ___	TEMDIA ___ ___ ___
20. Desfecho: (1) óbito (2) alta	DESFE ___
21. Data do desfecho (alta) ___ ___/___ ___/ ___ ___ (999999) Ignorado	DADESFE __ __/__ __/ __ __
HISTÓRIA E EVOLUÇÃO CLÍNICA	
22. Local do câncer (1) Pulmão (2)Esôfago (3) Intestino (4) Mama (5) Estômago (6)Cabeça e pescoço (7) Pâncreas (8) Colo Útero (15) Ovário (10) SNC (11)Próstata (12) Hematológico (13) Primário desconhecido (14) Outros: _____ (9) ignorado **23. Tipo histológico**_____ _____	LOCACAN ___
24. Estadio (TNM) (1) I (2) II (3) III (4) IV (9) Ignorado	ESTAD ___
25. CID- 10: _____	CID10 ___
26. Tempo de diagnóstico _____ meses (999) Ignorado	TEDIA ___ ___ ___
27. Metástases à distância (1) Não (2) loco-regional (3)um órgão (3) dois órgãos (4) três órgãos ou mais (9) Ignorado	METDIS ___
28. Realizou quimioterapia (1) sim (2) não (9) ignorado	QUIMI ___
29. Realizou radioterapia (1) sim (2) não (9) ignorado	RAD ___

30. Realizou Cirurgia (1) sim (2) não (9) Ignorado — CIR ___

31. Finalidade terapêutica PIDI (1) curativa (2) adjuvante (3) paliativa — FINATE ___

32. Motivo da internação PIDI

Pneumonia	(1) sim	(2) não	*PNEU ___*
Desidratação	(1) sim	(2) não	*DESI ___*
Dor	(1) sim	(2) não	*DOR ___*
Hemorragia digestiva	(1) sim	(2) não	*HD ___*
Dispnéia	(1) sim	(2) não	*DISP ___*
Insuficiência respiratória	(1) sim	(2) não	*INRE ___*
Déficit motor	(1) sim	(2) não	*DEFMO ___*
Insuficiência renal	(1) sim	(2) não	*INREN ___*
Pancitopenia	(1) sim	(2) não	*PANC ___*
Suboclusão intestinal	(1) sim	(2) não	*SUBO ___*
Náuseas e vômitos	(1) sim	(2) não	*NAUVO ___*
Realizar Quimioterapia	(1) sim	(2) não	*QUIM ___*
Sepse	(1) sim	(2) não	*SEPS ___*
Hipertermia	(1) sim	(2) não	*HIPER ___*
Choque	(1) sim	(2) não	*CHOQ ___*
Anemia	(1) sim	(2) não	*ANEM ___*
Outro	(1) sim _____	(2) não	*OUT ___*

PRESCRIÇÃO MÉDICA

33. Analgesia

Paracetamol	(1) sim	(2) não	*PARA ___*
Dipirona	(1) sim	(2) não	*DIPI ___*
AINE	(1) sim	(2) não	*AINE ___*
Codeína	(1) sim	(2) não	*CODE ___*
Morfina	(1) sim	(2) não	*MORF ___*
Metadona	(1) sim	(2) não	*META ___*
Fentanil	(1) sim	(2) não	*FENT ___*

34. Dieta (1) VO (2) SNG (3) jejunostomia (4) gastrostomia (5) sem dieta — DIETA ___

35.Oxigenioterapia (1) sim (2) não — OXIGE ___

36. Acesso venoso (1) sim (2) não — ACEVENO ___

37. Uso de opióide fraco (1) não (2) fixo (3) se necessário — OPIFRA ___

38. Qual opiode fraco (1) codeína (2) tramadol (3) outro _____ (8) NSA — QUAFRA ___

39. Uso de opióide forte (1) não (2) fixo (3) se necessário — OPIFOR ___

40. Qual opióide forte (1) morfina (2) metadona (3) fentanil (4) outro _____ (8) NSA — QUAFOR ___

ESCALAS DE AVALIAÇÃO

41. Registro de dor referida **(1) sim** **(2) não** — REGOR ___

42. Intensidade da dor na internação **(1) leve** **(2) moderada** **(3) intensa** **(9) ignorado** **(8) NSA** — INTDOR ___

43. Aplicada escala de Edmonton **(1) sim** **(2) não** — APLIED ___

44. ESAS (Escala de Edmonton), NOTA PARA OS SÍNTOMAS: 0 - 10

	Admissão	Intermediária	Alta	
Dor				*DORAD___* *DORIN ___* *DORAL ___*
Náuseas				*NAUAD ___* *NAUIN___* *NAUAL ___*
Dispnéia				*DISAD ___* *DISIN ___* *DISAL ___*
Anorexia				*ANOAD___* *ANOIN___* *ANOAL___*
Cansaço				*CANAD___* *CANIN___* *CANAL ___*
Depressão				*DEPAD____* *DEPIN____* *DEPAL____*
Sonolência				*SONAD ___* *SONINT ___* *SONAL ___*

Sonolência			
Ansiedade			
Bem Estar			

ANSAD ___
ANSIN ___
ANSAL ___
BEMAD ___
BEMIN ___
BEMAL ___

45. Genograma (1) sim (2) não

GENO ___

46. Avaliação nutricional (ASG – PPP)
(1) menor ou igual 9 (2) maior que 9

AVANUT ___

CUIDADOR

47. Cuidador principal: (1) Esposa (2) Esposo (3) Filha (4) Filho (5) Nora (6) Neta (7) Mãe (10) Pai (11) Cuidador formal (12) Sem cuidador (9) Ignorado (13) Outro _____

CUIPRI ___

48. Idade cuidador em anos (1) menor 18 (2) 19 a 30 (3) 31 a 40 (4) 41 a 50 (5) 51 a 60 (5) 61 a 70 (6) 71 ou mais (9) ignorado

IDACUI ___

49. Aplicada a escala de Zarit reduzida (sobrecarga do cuidador)
(1) sim (2) não

APLIZAR ___

50. Sobrecarga registrada
(1) sem sobrecarga (2) leve (3) moderada (4) intensa (9) ignorada (8) NSA

SOBREGI ___

51. Óbito
(1) sim (2) não (9) ignorado

OBITO ___

52. Data do óbito ___/ ___/ ___ ___/ ___ ___ (9) ignorado (8) NSA

DATAOBI ___

53. Local do óbito
(1) domicilio (2) pronto socorro (3) hospital (9) ignorado (8) NSA

LOCOBI ___

ANEXO E – Questionário PIDI

QUESTIONARIO PIDI	
Entrevista com Gestor do PIDI	
Data entrevista:	__ __/ __ __/ __ __
Entrevistador:	__
Perguntas Abertas (utilizar gravador)	
1. Quando o PIDI foi implantado no Hospital Escola da UFPel?	
2. Qual a estrutura que o serviço possui para prestar assistência aos usuários?	
3. Quantos profissionais estão inseridos no programa?	
4. Qual (s) área (s) da saúde que pertencem os profissionais?	
5. Como acontece o processo de trabalho no PIDI?	
6. Existem atividades voltadas à formação permanente de profissionais e estudantes sobre os temas Internação Domiciliar e Cuidados Paliativos?	

ANEXO F – Manual de Instruções

Manual de Instruções
FORMULÁRIOS RADIOTERAPIA E QUIMIOTERAPIA
1. Local tratamento (1) FAMED (2) CERON **2. Número do prontuário** Número registrado na pasta do paciente **3. Data da coleta**: Data que realizada a coleta e preenchimento do formulário **4. Coletador (a):** Nome coletador, cada coletador terá um número a ser codificado
5. Nome paciente Nome completo do paciente **6. Cartão SUS**: registro na pasta de todos os pacientes que possuem APAC, a partir de 2006, em 2005 não era um registro obrigatório, quando não houver, deixar o campo em branco **7. Data de nascimento** Data de nascimento do paciente **8. Sexo:** (1) masculino (2) feminino **9. Cor da pele**: (1) Branca (2) Preta (3) Amarela (4) Indígena (5) Parda (6) Outra Registro nos dados pessoais do paciente. Considerar cor parda quando houver o registro de cor mista **10. Nome da mãe** Nome da mãe do paciente **11. Endereço** Endereço registrado na pasta **12. Bairro** **Idem 11** **13. Município** **Idem 11** **14. Motivo do atendimento** (1) consulta oncológica (2) realizar biópsia (3) retirada de pontos (4) realizar radioterapia (5) outros (9) ignorado Quando não houver APAC, observar no prontuário o motivo da consulta , definido pelo médico. Se não houver APAC e também ausência de registro médico, colocar ignorado **15. Realizou radioterapia (APAC)** (1) sim (2) não Autorização de Procedimento de Alta Complexidade, contido sempre na pasta, quando houver tratamento de radio ou quimioterapia, a APAC será renovada a cada 3 meses, se houver continuidade do tratamento
16. Local do câncer (1) Pulmão (2) Esôfago (3) Intestino (4) Mama (5) Estômago (6)Cabeça e pescoço (7) Pâncreas (8) Colo Útero (9) Ovário (10) SNC (11)Próstata (12) Hematológico (13) Primário desconhecido (14) Outros: _____ Informação contida na APAC **17.Tipo histológico** Informação contida na APAC
18. Estadio (TNM): Informação contida na APAC **19. CID – 10:** Informação contida na APAC **20. Tempo de diagnóstico antes do inicio tratamento** (em meses) Tempo de diagnóstico até o inicio do tratamento de quimio ou radio, ou seja a data da primeira APAC **21. Metástases à distância: Informação contida na APAC** **22. Inicio tratamento radioterapia ou quimioterapia:** Data da primeira APAC **23. Finalidade terapêutica** Informação contida na APAC **24.Tratamento concluído: informação contida no prontuaria com registro médico, se nào houver registro colocar ignorado** **25.Tempo de tratamento** Contar o tempo da primeira até a última APAC do prontuário, em meses **26. Interrupção tratamento** Informação registrada pelo médico, quando não houver colocar ignorado

27. Motivo interrupção tratamento: quando a interrupção for ignorada, colocar ignorado como motivo, se o tratamento não for interrompido, marcar NSA
28. Registro de cirurgia
Informação contida na APAC ou no prontuário médico, se não houver registro, colocar não
29. Registro de dor referida
Informação contida no prontuário médico, quando não existir marcar ignorado
30. Intensidade da dor
Informação contida no prontuário médico, quando não existir marcar ignorado
31. Analgesia registrada no prontuário
Informação contida no prontuário médico

ANEXO G – Ofício aos Serviços para Acesso aos Prontuários

Pelotas, dezembro de 2008

Direção (Serviços e Hospitais)

Sr Diretor

Venho por meio deste, solicitar a liberação de acesso aos prontuários de pacientes com diagnóstico de câncer que foram atendidos e que possuem registro no SAME do serviço, no período de abril de 2005 a abril de 2008.

As informações coletadas dos prontuários dos pacientes, serão utilizadas na pesquisa de mestrado: **Internação Domiciliar e Cuidados Paliativos para Pacientes Oncológicos no Município de Pelotas / RS**, realizada no Programa de Pós – Graduação em Epidemiologia da Universidade Federal de Pelotas.

O Projeto de pesquisa foi submetido e aprovado pelo Comitê de Ética da Faculdade de Medicina UFPel.

Atenciosamente

Julieta Carriconde Fripp

Mestranda responsável pela pesquisa

ANEXO H – Normas para Publicação

NORMAS PARA PUBLICAÇÃO

Introdução

A ***Epidemiologia e Serviços de Saúde: revista do Sistema Único de Saúde do Brasil*** é uma publicação trimestral de caráter técnico-científico destinada aos profissionais dos serviços de saúde e editada pela Coordenação-Geral de Desenvolvimento da Epidemiologia em Serviços da Secretaria de Vigilância em Saúde (CGDEP/SVS), do Ministério da Saúde. Sua principal missão é difundir o conhecimento epidemiológico visando ao aprimoramento dos serviços oferecidos pelo Sistema Único de Saúde, o SUS. Nela, também são divulgadas portarias, regimentos e resoluções do Ministério da Saúde, bem como normas técnicas relativas aos programas de prevenção e assistência, controle de doenças e vetores.

Modelos de trabalhos

O Corpo Editorial da revista acolhe manuscritos nas seguintes modalidades: (1) **Artigos originais** nas diversas linhas temáticas – avaliação de situação de saúde; estudos etiológicos; avaliação epidemiológica de serviços; programas e tecnologias; e avaliação da vigilância epidemiológica (limite máximo; 20 laudas) –; (2) **Artigos de revisão** crítica – sobre tema relevante para a Saúde Pública – ou de atualização em um tema controverso ou emergente (limite máximo: 30 laudas); (3) **Ensaios** – interpretações formais, sistematizadas, bem desenvolvidas e concludentes de dados e conceitos sobre assuntos de domínio público pouco explorados (limite máximo: 15 laudas) –; (4) **Relatórios** de reuniões ou oficinas de trabalho realizadas para discutir temas relevantes à Saúde Pública, suas conclusões e recomendações (número máximo de 25 laudas); (5) **Artigos de opinião** – comentários curtos, abordando temas específicos –; (6) **Notas prévias**; e (7) **Republicação** de textos considerados relevantes

para os serviços de saúde, originalmente editados por outras fontes de divulgação técnico-científica.

Apresentação dos trabalhos

Cada trabalho proposto para publicação deverá ser elaborado tendo por referência os "Requisitos Uniformes para Manuscritos Submetidos a Periódicos Biomédicos" [Epidemiologia e Serviços de Saúde 2006;15(1):7-34, disponíveis nas páginas eletrônicas da Secretaria de Vigilância em Saúde do Instituto Evandro Chagas (IEC) de Belém, Estado do Pará, vinculado à SVS/MS (www.iec.pa.gov.br, coluna Periódicos, *link* Pesquisa de títulos)]. O trabalho apresentado deverá ser acompanhado de uma carta de apresentação dirigida ao Corpo Editorial da revista. Os autores de artigos originais, artigos de revisão e comentários responsabilizar-se-ão pela veracidade e ineditismo do trabalho apresentado na carta de encaminhamento, na qual constará que: a) o manuscrito ou trabalho semelhante não foi publicado, parcial ou integralmente, tampouco submetido a publicação em outros periódicos; b) nenhum autor tem associação comercial que possa configurar conflito de interesses com o manuscrito; e c) todos os autores participaram na elaboração do seu conteúdo intelectual – desenho e execução do projeto, análise e interpretação dos dados, redação ou revisão crítica e aprovação da versão final. A carta deverá ser assinada por todos os autores.

Formato de um trabalho para publicação

O trabalho deverá ser digitado em português do Brasil, em espaço duplo, fonte Times New Roman tamanho 12, no formato RTF (Rich Text Format); impresso em folha-padrão A4 com margens de 3cm; e remetido em uma cópia impressa e gravação magnética (CD-ROM; disquete), exclusivamente por correio. Tabelas, quadros, organogramas e fluxogramas apenas serão aceitos quando elaborados em programas do Microsoft Office (Word ou Excel); e figuras (gráficos, mapas, fotografias), se elaboradas nos formatos EPS (Encapsulated PostScript), BMP (Bitmap/Windows) ou TIFF (Tag Image File Format), no modo de cor

CMYK. Todas as páginas deverão ser numeradas, inclusive as das tabelas e figuras. Não serão aceitas notas de texto de pé de página. Cada manuscrito, obrigatoriamente, deverá contar com uma página de rosto em que aparecerão o título completo e resumido do estudo, em português e inglês, nome do autor ou autores e instituições por extenso, resumo e *summary* (versão em inglês do resumo) e rodapé –; e, nas páginas seguintes, o relatório completo – Introdução; Metodologia, Resultados, Discussão, Agradecimentos, Referências bibliográficas e tabelas e figuras que o ilustrem, nesta ordem. Cada um desses itens será obrigatório para os artigos originais; as demais modalidades de artigos poderão dispor desse ou de outro formato, à escolha do autor, sempre pautado na racionalidade, objetividade, clareza e inteligibilidade. A seguir, apresenta-se o conteúdo a ser contemplado por cada um desses itens:

Página de rosto

A página de rosto é composta do título do artigo – em português e inglês, em letras maiúsculas – seguido do nome completo do(s) autor(es) e da(s) instituição(ões) a que pertence(m), em letras minúsculas. É fundamental a indicação do título resumido, para referência no cabeçalho das páginas da publicação. O **Resumo** do estudo, com número máximo de 150 palavras, descreverá, sucinta e claramente, seu objetivo, metodologia, resultados e conclusão, em um único parágrafo, em texto contínuo. Imediatamente após o Resumo, serão listadas três ou quatro palavras-chave de acesso, contempladas na lista de Descritores de Saúde definida pelo Centro Latino-Americano e do Caribe de Informação em Ciências da Saúde da Organização Pan-Americana de Saúde (Bireme/OPAS). O ***Summary*** corresponde à versão em inglês do Resumo; como ele, será acompanhado pelas palavras-chave (*key words*), igualmente em inglês. Ainda na Página de rosto, em seu rodapé, deverá constar o endereço completo, telefone, fax e *e-mail* do autor principal, para contato, bem

como do órgão financiador da pesquisa. A estrutura de um artigo original deverá respeitar a seguinte seqüência, além dos tópicos da Página de rosto aqui descritos:

Introdução

Apresentação do problema, justificativa e objetivo(s) do estudo.

Metodologia

Descrição precisa da metodologia adotada e, quando necessário, dos procedimentos analíticos utilizados. **Considerações éticas** do estudo deverão ser destacadas e apresentadas como último parágrafo do item Metodologia, com menção às comissões éticas que aprovaram o projeto original, desde que a questão seja pertinente ao artigo.

Resultados

Exposição dos resultados alcançados, podendo considerar tabelas e figuras, sempre auto explicativas, se necessárias (ver o item Tabelas e figuras).

Discussão

Comentários sobre os resultados observados, suas implicações e limitações, e comparação do estudo com outros de relevância para o tema e objetivos considerados.

Agradecimentos

Em havendo, devem-se limitar ao mínimo indispensável, localizando-se após a Discussão.

Referências bibliográficas

Cada uma das referências bibliográficas, listadas após a Discussão ou Agradecimentos, será numerada por algarismo arábico, de acordo com sua ordem de citação no texto. Esse número corresponderá ao número sobrescrito (sem parênteses) imediatamente após a passagem ou passagens do texto nas quais é feita a referência. Títulos de periódicos, livros e editoras deverão ser colocados por extenso. A quantidade de citações bibliográficas dever-se-á limitar a 30, preferencialmente. Para artigos de revisão sistemática e metanálise, não há limite de

citações.As referências também deverão obedecer aos “Requisitos Uniformes para Manuscritos Submetidos a Periódicos Biomédicos”. Exemplos:

Anais de congresso

1. Wunsch Filho V, Setimi MM, Carmo JC. Vigilância em Saúde do Trabalhador. In: Anais do III Congresso Brasileiro de Saúde Coletiva; 1992; Porto Alegre, Brasil. Rio de Janeiro: Abrasco; 1992.

Artigos de periódicos

2. Monteiro GTR, Koifman RJ, Koifman S. Confiabilidade e validade dos atestados de óbito por neoplasias. II. Validação do câncer de estômago como causa básica dos atestados de óbito no Município do Rio de Janeiro. Cadernos de Saúde Pública 1997;13:53-65.

Autoria institucional

3. Fundação Nacional de Saúde. Plano Nacional de Controle da Tuberculose. Brasília: Ministério da Saúde; 1999.

Livros

4. Fletcher RH, Fletcher SW, Wagner EH. Clinical Epidemiology. 2a ed. Baltimore: Williams & Wilkins; 1988.

Livros, capítulos de

5. Opromolla DV. Hanseníase. In: Meira DA, Clínica de doenças tropicais e infecciosas. 1a ed. Rio de Janeiro: Interlivros; 1991. p. 227-250.

Material não publicado

6. Leshner AI. Molecular mechanisms of cocaine addiction. New England Journal of Medicine. No prelo 1996.

Portarias e Leis

7. Brasil. Ministério da Saúde. Secretaria de Assistência à Saúde. Portaria n. 212, de 11 de maio de 1999. Altera a AIH e inclui o campo IH. Diário Oficial da União, Brasília, p.61, 12 maio. 1999. Seção 1.

8. Brasil. Lei n. 9.431, de 6 de janeiro de 1997. Decreta a obrigatoriedade do Programa de Controle de Infecção Hospitalar em todos os hospitais brasileiros. Diário Oficial da União, Brasília, p.165, 7 jan. 1997. Seção 1.

Referências eletrônicas

9. Ministério da Saúde. Informações de saúde [acessado durante o ano de 2002, para informações de 1995 a 2001] [Monografia na internet] Disponível em http://www.datasus.gov.br

10.Morse SS. Factors in the emergence of infectious diseases. Emerging Infectious Diseases [Serial on the internet]; 1(1): 24 telas [acessado em 5 Jun.1996, para informações de Jan.-Mar.1995]. Disponível em http://www.cdc.gov/ncidod/EID/eid.htm

Teses

11.Waldman EA. Vigilância epidemiológica como prática de saúde pública [Tese de Doutorado]. São Paulo (SP): Universidade de São Paulo; 1991.

Tabelas e figuras

As tabelas e figuras (gráficos, quadros, fotografias, desenhos, fluxogramas, organogramas etc.), cada uma delas disposta em folha separada e numerada em algarismos arábicos, deverão ser agrupadas ao final da apresentação do artigo, segundo sua ordem de citação no texto. Seu título, além da concisão, deverá evitar o uso de abreviaturas ou siglas; quando estas forem indispensáveis, serão traduzidas em legendas ao pé da própria tabela ou figura.

Uso de siglas

Siglas ou acrônimos com até três letras deverão ser escritos com todas as letras maiúsculas (Ex: DOU; USP; OMS). Em sua primeira aparição no texto, acrônimos desconhecidos

deverão ser escritos por extenso e acompanhados da respectiva sigla entre parênteses. As siglas e abreviaturas compostas por consoantes, exclusivamente, serão escritas em letras maiúsculas. Siglas com quatro letras ou mais serão escritas com todas as letras maiúsculas, se cada uma de suas letras for pronunciada separadamente (Ex: BNDES; INSS; IBGE). Siglas com quatro letras ou mais que formarem uma palavra, ou seja, que incluírem vogais e consoantes, serão escritas apenas com a inicial maiúscula (Ex: Sebrae; Camex; Funasa, Vigisus, Datasus, Sinan). Siglas que incluírem letras maiúsculas e minúsculas originalmente, como forma de diferenciação, serão escritas como foram criadas (Ex: MTb; CNPq; UnB). Para siglas estrangeiras, recomenda-se a designação correspondente em português, se a forma traduzida for largamente aceita; ou sua utilização na forma original, se não houver correspondência em português, ainda que o nome por extenso em português não corresponda à sigla. (Ex: OIT = Organização Internacional do Trabalho; UNESCO = Organização das Nações Unidas para a Educação, a Ciência e a Cultura; MRPII = Manufacturing Resource Planning). Entretanto, algumas siglas, por força da sua divulgação nos meios de comunicação, acabaram por assumir um sentido além da representação da sigla; é o caso, por exemplo, de AIDS = Síndrome da Imunodeficiência Adquirida, sobre a qual o Conselho Nacional de Aids, do Ministério da Saúde, decidiu recomendar, dada a vulgarização da sigla original, que os documentos do Ministério reproduzissem-na como se tratasse do nome da doença, aids, em letras minúsculas portanto. (Brasil. Fundação Nacional de Saúde. Manual de editoração e produção visual da Fundação Nacional de Saúde. Brasília: Funasa, 2004. 272p.)

Análise e aceitação dos trabalhos

Os trabalhos serão submetidos à revisão de pelo menos dois pareceristas externos (revisão por pares) e serão aceitos para publicação desde que aprovados, finalmente, pelo Comitê Editorial da *Epidemiologia e Serviços de Saúde*. Endereço para correspondência: Coordenação-Geral de Desenvolvimento da Epidemiologia em Serviços *Epidemiologia e Serviços de Saúde:*

revista do Sistema Único de Saúde do Brasil SEPN, Av. W3 Norte, Quadra 511, Bloco C, Edifício Bittar IV, 3o andar, Asa Norte, Brasília-DF CEP: 70750-543

Telefones: (61) 3448-8302 / 3448-8242. Telefax: (61) 3448-8303

Para se comunicar com a *Epidemiologia e Serviços de Saúde* por *e-mail*, o leitor deve escrever para **revista.svs@saude.gov.br**

Livros Grátis

(http://www.livrosgratis.com.br)

Milhares de Livros para Download:

Baixar livros de Administração
Baixar livros de Agronomia
Baixar livros de Arquitetura
Baixar livros de Artes
Baixar livros de Astronomia
Baixar livros de Biologia Geral
Baixar livros de Ciência da Computação
Baixar livros de Ciência da Informação
Baixar livros de Ciência Política
Baixar livros de Ciências da Saúde
Baixar livros de Comunicação
Baixar livros do Conselho Nacional de Educação - CNE
Baixar livros de Defesa civil
Baixar livros de Direito
Baixar livros de Direitos humanos
Baixar livros de Economia
Baixar livros de Economia Doméstica
Baixar livros de Educação
Baixar livros de Educação - Trânsito
Baixar livros de Educação Física
Baixar livros de Engenharia Aeroespacial
Baixar livros de Farmácia
Baixar livros de Filosofia
Baixar livros de Física
Baixar livros de Geociências
Baixar livros de Geografia
Baixar livros de História
Baixar livros de Línguas

Baixar livros de Literatura
Baixar livros de Literatura de Cordel
Baixar livros de Literatura Infantil
Baixar livros de Matemática
Baixar livros de Medicina
Baixar livros de Medicina Veterinária
Baixar livros de Meio Ambiente
Baixar livros de Meteorologia
Baixar Monografias e TCC
Baixar livros Multidisciplinar
Baixar livros de Música
Baixar livros de Psicologia
Baixar livros de Química
Baixar livros de Saúde Coletiva
Baixar livros de Serviço Social
Baixar livros de Sociologia
Baixar livros de Teologia
Baixar livros de Trabalho
Baixar livros de Turismo