

Caracterização de um Programa de Cuidados Paliativos Oncológico: experiência de um
Hospital Universitário

Characterization of an Oncological Palliative Care Program: Experience at an
University Hospital

Revista: Einstein (São Paulo)

Residente: Artur Rodrigues Cunha
Orientador: Lívia de Paula Peres
Co-orientação: Suely Amorim de Araújo

RESUMO

No Brasil, o câncer constitui a segunda causa de morte e já se tornou um caso de saúde pública, tal a magnitude para a população e para o sistema de saúde. Para o brasileiro, o câncer, significa: dor, sofrimento, medo, incapacidade, tratamentos agressivos e morte. Tem-se como objetivo caracterizar um Programa de Cuidados Paliativos de um Hospital Universitário do Triângulo Mineiro. Trata-se de uma pesquisa transversal, descritiva e documental a qual descreve as características e estrutura de trabalho do Programa de Cuidados Paliativos. A pesquisa foi baseada nos históricos do serviço: registros, relatórios e fichas de consultas de enfermagem, os quais descrevem a rotina do serviço e os profissionais que o compõe. Segundo a Escala da *Eastern Cooperative Oncology Group Performance Status* obteve-se 46% dos pacientes são completamente dependentes, potencialmente graves ou próximo ao óbito, 53% ingressaram no programa fazendo uso de opióides, 50% sabiam da evolução da doença. Observou-se a necessidade de otimizar a relação empática no diálogo entre oncologista, paciente e familiar/cuidador sobre o diagnóstico inicial e a evolução da doença. Alguns parâmetros poderão ser adotados em estudos posteriores, a fim de proporcionar uma melhor periodicidade de avaliação dos pacientes inseridos nos cuidados paliativos. Outros estudos deverão ser desenvolvidos para melhor caracterização de cada serviço, com o objetivo de auxiliar a criação e melhoria da assistência integralizada a pacientes inseridos neste programa.

Palavras-chave: Cuidados paliativos; Programas de cuidados paliativos; Cuidados paliativos na terminalidade da vida; Enfermagem em centros de cuidados paliativos; Equipe de assistência ao paciente.

ABSTRACT

In Brazil, cancer is the second main cause of death and it is already a public health issue, considering the magnitude of its impact to the population and public health system. To brazilians, cancer means: pain, suffering, fear, disability, aggressive therapies and death. This study aims to characterize the Palliative Care Program in an University Hospital in Triangulo Mineiro region. It is a transversal, descriptive and documentary research which describes the characteristics and work structure of the Palliative Care Program. The research was based on service's historic: records, reports and nursing forms, which describes the work routine and the professionals that compose it. According the Scale

from Eastern Cooperative Oncology Group Performance Status, it was noticed that 46% of the patients are completely dependent, potentially severe or close to death. 53% joined the program while using opioids, 50% knew about disease's progress. It was observed the need to optimize the empathy in the dialogue between oncologist, patient and Family regarding the initial diagnostic and disease's evolution. Some parameters can be adopted in future studies, in order to allow a better evaluation frequency of the patients inserted in palliative care. Other studies should be developed to a better characterization of each service, looking forward to help the creation and improvement of integralized assistance to patients inserted at this program.

Keywords: Palliative care; Palliative care program; Life's end palliative care; Nursing in palliative care centre; Patient assistance team.

INTRODUÇÃO

No Brasil, o câncer constitui a segunda causa de morte e já se tornou um caso de saúde pública, tal a magnitude para a população e o sistema de saúde.¹ Para o brasileiro o câncer significa: dor, sofrimento, medo, incapacidades, tratamentos agressivos e morte.²

A morte é uma situação natural do ciclo da vida, a qual muitas vezes é suprimida, pois essa ideia é inadmissível para o nosso consciente. O câncer é uma das doenças socialmente associadas à morte. Destaca-se atualmente entre as doenças crônicas que tem merecido particular importância sob o olhar das políticas públicas e das organizações de saúde, tanto no Brasil, quanto no cenário internacional. A doença caracteriza-se pelo seu progressivo avanço em um curto período de tempo, em muitos casos, resultando em uma degradação funcional severa, não discriminando sexo, idade ou classe social.³

Apesar da confirmação da não cura, o paciente e seus familiares devem receber acolhimento, apoio e acompanhamento pela equipe de cuidados paliativos, que defende a morte como um processo natural e proporciona cuidados que visam controlar e diminuir todos os sintomas decorrentes da doença por meio da prevenção e alívio do sofrimento físico, psicológico, social e espiritual, incluindo o apoio a família e atenção ao luto.²

Em uma atualização feita pela Organização Mundial da Saúde (OMS) apresentam que os cuidados paliativos devem ser prestados de acordo com os princípios da cobertura universal da saúde, independentemente da renda, tipo de doença ou idade, devem ter

acesso a um conjunto de serviços básicos de saúde determinado a nível nacional precisam ser integrados nos cuidados de saúde primários, na comunidade e nos cuidados domiciliários, além de apoiar os prestadores de cuidados, como voluntários familiares e comunitários.⁴

Oferecer Cuidados Paliativos é vivenciar e compartilhar momentos de amor e compaixão, aprendendo com os pacientes que é possível morrer com dignidade e graça; é proporcionar a certeza de não estarem sozinhos no momento da morte; é oferecer cuidado holístico, atenção humanística, associados ao controle da dor e de outros sintomas; é ensinar ao doente que uma morte tranquila e digna é seu direito; é contribuir para que a sociedade perceba que é possível desassociar a morte e o morrer do medo e da dor.⁵

Em uma equipe de cuidados paliativos, o trabalho é interdisciplinar com uma visão diferenciada em cuidados relacionada à assistência ao paciente e aos familiares. Os profissionais trabalham em conjunto para desenvolver e implementar um plano de cuidados. Sua composição varia de acordo com os serviços necessários para enfrentar os problemas identificados, expectativas, necessidades e oportunidades. Uma equipe interdisciplinar inclui normalmente: médicos clínicos e da dor, enfermeiros, assistentes sociais, psicólogos, conselheiros espirituais e voluntários. Uma atuação interdisciplinar implica na integração e articulação dinâmica de conhecimentos e práticas para um mesmo fim.⁶

Diante do exposto, caracterizar e descrever um Programa de Cuidados Paliativos nos permitirá conhecer os princípios adotados para o trabalho em uma equipe interdisciplinar; nos permitirá entender a dinâmica, as contribuições oferecidas e solucionar as falhas no processo de atendimento; compreender e apresentar o perfil de pacientes e os benefícios do acompanhamento em ambulatório e domicílio oferecidos tanto ao cliente quanto aos seus familiares.

MÉTODO

Trata-se de uma pesquisa transversal, descritiva e documental a qual descreve as características e estrutura de trabalho do Programa de Cuidados Paliativos. Apresenta dados demográficos e clínicos dos pacientes assistidos e o perfil profissional do Programa de Cuidados Paliativos (PCP) de um Hospital Universitário do Triângulo Mineiro.

Foi utilizado como fonte de dados, os registros em prontuários do serviço, registros do sistema denominado “Aplicativo de Gestão para Hospitais Universitários” – AGHU, relatórios do programa de cuidados paliativos e fichas de consultas de enfermagem, os quais descrevem a rotina do serviço e os profissionais que o compõe. O período da coleta foi de julho a novembro de 2017 e avaliou 227 registros, dos quais 12 foram descartados devido a impossibilidade de consultada de dados. Como critérios de inclusão foram considerados todos os registros com informações sobre pacientes que tenham idade superior à de 18 anos, cadastrados no programa de cuidados paliativos oncológico no ano de 2016 e disponibilidade de consulta dos arquivos. Como critério de exclusão, anotações ilegíveis sem condições de leitura e prontuários incompletos. O presente estudo foi aprovado pelo comitê de ética e Pesquisa com Seres Humanos - CEP da Universidade Federal de Uberlândia com o parecer: 2.062.151.

A coleta de dados foi guiada por um roteiro (ANEXO I) com questões norteadoras do estudo. As variáveis coletadas a partir dos registros foram: gênero, idade, familiar responsável (cuidador), tipo de câncer, metástase e órgão atingido, comorbidades, conhecimento do diagnóstico inicial e não cura, hábitos de vida, grau de dependência, tratamentos realizados, principais sintomas apresentados na admissão, dispositivos instalados, profissionais que tiveram contato com o paciente desde a sua admissão até o óbito, período de permanência no programa, tipo de analgésico em uso e vias de administração de medicamentos.

A equipe de enfermagem utiliza como instrumento de avaliação do paciente para organização de retornos domiciliares. A Escala da *Eastern Cooperative Oncology Group Performance Status* – ECOG que foi implementada no setor em 2009 e permite a avaliação do grau de dependência do paciente conferindo notas que variam de zero a cinco, sendo zero o paciente ativo e capaz de realizar atividades e cinco o paciente falecido. Nota 1, paciente com sintomas da doença, mas capaz de realizar atividades; nota 2, paciente cerca de 50% do tempo acamado; nota 3, paciente mais de 50% do tempo acamado com sintomas importantes da doença; e nota 4, paciente totalmente acamado e incapaz de realizar suas atividades⁷. Mediante cada nota que é alterada conforme as avaliações no atendimento são lançadas na agenda de visitas domiciliares os retornos que variam de diário ou a cada 3 dias, semanal, quinzenal, a cada 21 dias ou mensal.

Foram feitas as consultas nesses arquivos preenchendo os dados solicitados, posteriormente tabulados e agrupados. Utilizamos para a tabulação o programa de estatística SPSS 22 para agrupamento e análise dos dados. Os dados apresentados abaixo serão descritos na ordem de maior relevância tendo destaque os maiores valores.

RESULTADOS

O Programa de Cuidados Paliativos (PCP) do Setor de Oncologia do Hospital de Clínicas de Uberlândia tem enfoque no atendimento ambulatorial e de visita domiciliar sendo composto por uma equipe interdisciplinar, vinculada ao Sistema Único de Saúde, iniciado em 2002 compondo a unidade de tratamento oncológico.

O programa conta com 3 médicos clínicos (sendo uma médica coordenadora), 2 enfermeiros, 2 técnicos de enfermagem, 1 psicóloga, 3 assistentes sociais, 1 nutricionista, 1 fisioterapeuta, 1 médico especialista em dor, 1 secretário administrativo, 3 motoristas e voluntários visitantes (sem vínculo técnico). Como membros consultivos para colaborar no atendimento temos 1 dentista e 1 farmacêutico. Existe também a atuação dos profissionais residentes médicos e multiprofissionais (2 enfermeiros, 1 nutricionista, 2 psicólogos, 1 farmacêutico, 1 assistente social, 2 dentistas e 1 fisioterapeuta).

São encaminhados pelo oncologista do setor de oncologia ao PCP os pacientes que confirmaram a impossibilidade de cura da doença. Posteriormente, é realizado o acolhimento destes pacientes e de seus familiares para apresentação dos profissionais que os acompanharão e são feitas as orientações sobre a rotina do serviço. Após a apresentação do programa é realizada consulta individual por todos os profissionais não-médicos com cada familiar para o conhecimento de cada caso, avaliação do suporte familiar, conhecimento e disponibilidade de cuidado. Ao final da consulta, profissionais médicos e não-médicos da equipe do PCP se reúnem para discutir o plano de cuidados e prioridades de atendimento a cada novo paciente e seus respectivos familiares inseridos no programa. É agendada a primeira visita domiciliar com o enfermeiro do programa e o serviço social para avaliação e acolhimento de demandas. Essa visita irá nortear os próximos passos, como as novas etapas do plano terapêutico, avaliação do *Performance Status* (ECOG), agendamento de procedimentos e consultas dos demais profissionais.

Para o ingresso no serviço de atendimento domiciliar do PCP existem critérios como: residir na zona urbana de Uberlândia-MG, ter um familiar/cuidador 24 horas como

referência no cuidado (não ser menor de 18 anos e maiores de 70 anos), não participar de outro programa de visitas domiciliares (Melhor em Casa) exceto nos casos de suporte para antibióticoterapia que são feitas parcerias de atendimento para o período da medicação, o cuidador deverá participar de pelo menos uma reunião por mês voltada para seu autocuidado (Reunião “Cuidando do Cuidador”), aceitar as visitas da equipe técnica e equipe de voluntários, aceitar as orientações e condutas da equipe assim como respeitar o direito de escolha do paciente e sua autonomia.

Neste serviço o familiar recebe orientações sobre cuidados gerais, medidas de conforto, como agir quando o familiar estiver falecendo, dor constante, horários e forma de administração de medicamentos, curativos e direitos sociais do paciente oncológico. O programa disponibiliza o número de telefone para suporte e contato, ele funciona em horário comercial, possui uma caixa eletrônica para receber recados e retornar à ligação. Além disso, dispõe de um grupo terapêutico operativo oferecido aos familiares/cuidadores com o intuito de acolher as angústias, dificuldades e sofrimentos vivenciados pelo cuidador no decorrer da evolução da doença do paciente que é diretamente cuidado por estes familiares. O grupo é intitulado “Cuidando do Cuidador”, os encontros são de duas horas, quinzenalmente e conta com a participação de um profissional da área da psicologia, serviço social e enfermagem.

Para as visitas, os profissionais da enfermagem utilizam o ECOG, um instrumento de classificação do grau de dependência dos pacientes que possibilita uma melhor distribuição das visitas domiciliares de todos os profissionais e retornos mais frequentes àqueles pacientes com maiores demandas de assistência para o controle de dor, dispneia, fadiga, com uso de dispositivos, grandes curativos ou próximo ao óbito.⁷ A equipe interdisciplinar realiza durante as visitas as orientações e técnicas necessárias para a minimização dos sofrimentos através da realização de consultas, verificação de sinais vitais, troca de curativos, troca de sondas enterais, entre outros procedimentos, oferece conforto, carinho, alívio da dor e preparação para a morte.

A atual estrutura do programa comporta no máximo 90 pacientes para atendimento domiciliar. Estes usuários também são assistidos no ambulatório de oncologia onde são realizados exames complementares de imagem (radiografia, tomografia computadorizada e ultrassonografia), exames de análises clínicas (coleta de sangue, urina e fezes), hemotransfusões e tratamentos de radioterapia e quimioterapia

paliativa. Os pacientes que necessitam de ambulância têm o suporte do município e do Hospital de Clínicas, sendo que no último caso, a ambulância deve ser pré-agendada com um dia de antecedência no serviço social do setor de oncologia. Os pacientes do PCP que apresentam intercorrências de maior complexidade são encaminhados às Unidades de Atendimento Integrado de Uberlândia (UAI) que posteriormente regulam estes clientes à internação do setor de oncologia do Hospital de Clínicas de Uberlândia. Os voluntários visitantes realizam o contato com o paciente e seus familiares para a satisfação de desejos. Em conjunto com a equipe técnica promovem eventos e tornam o ambiente de atendimento ao paciente mais humanizado.

Os óbitos ocorrem em sua maioria no domicílio vista a característica de atendimento e filosofia do programa de cuidados paliativos que visam acompanhar este processo no domicílio desde que não haja sofrimento de ambas as partes. O atestado de óbito é assinado pelas médicas do PCP tanto para os pacientes acompanhados em domicílio quanto para os de ambulatório. Após 15 dias do falecimento a psicologia e enfermagem realiza uma visita aos familiares para avaliação do luto. Caso haja necessidade de acompanhamento deste familiar, o mesmo é convidado a participar de consultas individuais com a psicologia. Situações mais graves são encaminhadas à psiquiatria da rede após avaliação da psicóloga do PCP.

Além desses serviços foi estruturado pela médica algologista e o farmacêutico oncologista um centro de cadastro e distribuição de medicamentos não padronizados pelo Sistema Único de Saúde (SUS) para o controle de dor. Todas essas medicações (Codeína, Gabapentina, Metadona e Dimorf de liberação cronogramada – LC) são liberados aos pacientes do serviço de oncologia e cuidados paliativos mediante a abertura de processo via Superintendência Regional de Saúde em Uberlândia. E ainda, uma unidade de cuidados denominada *hospice* está em fase avançada de construção e receberá pacientes em cuidados paliativos na fase da terminalidade.

O setor de oncologia e o programa de cuidados paliativos também conta com a educação permanente dos profissionais que é proporcionada pela atuação da residência multiprofissional em oncologia, residência médica em cancerologia e o curso de Graduação em Enfermagem que contribuem com a discussão de temas voltados aos pacientes oncológicos e em cuidados paliativos. São realizados seminários que envolvem

todos os setores da unidade oncológica (quimioterapia, radioterapia, internação e cuidados paliativos).

No período do estudo foram investigados 215 prontuários de participantes, inscritos no programa de cuidados paliativos no ano de 2016, conforme descrito na Tabela 01. Destes, 53% eram do sexo masculino, 46% apresentavam idades entre 56 e 75 anos, 18% com idades entre 76 e 85 anos e 17% com idades entre 46 e 55 anos. Quanto aos hábitos de vida, 69% eram tabagistas, 51% faziam uso de bebidas alcóolicas e 98% não fizeram uso de nenhum tipo de outras drogas.

Os tipos de câncer mais incidentes foram: pulmão (13%), próstata (10%) e mama (11%) (Tabela 1). Com relação às comorbidades os usuários do programa apresentavam outras doenças crônicas degenerativas, destacando a hipertensão arterial sistêmica (29%), diabetes (13%) (Tabela 2).

Tabela 01 – Tipos de neoplasias incidentes nos pacientes oncológicos ingressantes no programa de cuidados paliativos do ano de 2016.

TIPOS DE NEOPLASIAS	N	%
Pulmão	29	13
Mama	24	11
Próstata	22	10
Carcinoma Espinocelular - CEC	16	7
Reto	12	5
Colo Uterino	11	5
Esôfago	11	5
Cólon	9	4
Gástrico	7	3
Laringe	6	3
Ovário	6	3
Bexiga	5	2
Glioblastoma	5	2
Parótida	5	2
Útero	5	2
Endométrio	4	2
Carcinoma	4	2
Fígado	4	2
Oculto	4	2
Adenocarcinoma	3	1
Mielodisplasia	3	1
Orofaringe	3	1
Pâncreas	3	1
Sigmoide	3	1
Hepatocarcinoma	2	1

Continuação da Tabela 01 – Tipos de neoplasias incidentes nos pacientes oncológicos ingressantes no programa de cuidados paliativos do ano de 2016.

TIPOS DE NEOPLASIAS	N	%
Rim	2	1
Tireoide	2	1
Angiosarcoma de Couro Cabeludo	1	0
Intestino	1	0
Leucemia Mieloide Aguda	1	0
Linfoepitelioma de Nasofaringe	1	0
Melanoma Ocular	1	0
Melanoma	1	0
Neurocitoma Reicidivado	1	0
Neuroendócrino	1	0
Neplásia Maligna Secundária do Retroperitônio	1	0
Ósseo	1	0

Além das comorbidades, na admissão do programa, 70% dos pacientes apresentavam metástases; Sendo metástase óssea (26%), metástase pulmonar (18%), metástase hepática (16%), metástase linfonodal (4%) e metástase cerebral (4%). Se referindo a sintomatologia dos pacientes, 27% apresentaram dor, 8% inapetência, 6% apresentaram náuseas, vômitos, fraqueza, dificuldade em deambular e encontravam-se acamados (Tabela 3).

No que se refere ao conhecimento do diagnóstico inicial, 84% afirmaram que o seu familiar estava ciente da doença, outros 8% comentaram não saber. Quanto a não cura da doença, 50% relataram que o paciente sabe da evolução da doença, ao passo que 37% não sabe dessa informação e outros 13% não haviam relatado no prontuário (Tabela 2).

Sobre o envolvimento do familiar no cuidado, aquele cadastrado no programa como o responsável pelos pacientes e que realizava a maioria dos cuidados, 50% eram os filhos, 26% companheiros (maridos e esposas) e 12% irmãos (Tabela 2).

Quanto aos tratamentos realizados durante o processo da doença, 33% fizeram quimioterapia, 31% radioterapia, 30% cirurgia e 18% não realizaram nenhuma forma de tratamento (Tabela 3).

Da incidência do uso de analgésicos para controle de dor, no momento da admissão ao programa cerca de 27% usavam dipirona, 25% morfina, 24% codeína, 5% paracetamol e 4% tramadol. Das vias de administração de medicamentos predominou a via oral com 77% (Tabela 4).

Com relação aos dispositivos usados pelos pacientes admitidos no programa de cuidados paliativos, temos o total de 66 (100%) que necessitaram do uso, destacaram a Sonda Nasoenteral com 44%, em seguida da gastrostomia com 17% e a Sonda Vesical de Demora com 15% (Tabela 4).

No que se refere ao ECOG - *Eastern Cooperative Oncology Group Performance Status* que avalia o comprometimento funcional, o prognóstico do paciente oncológico e compara a eficácia das terapias, para este trabalho, a escala avaliou o grau de dependência em termos da capacidade de autocuidado, de realizar atividades de vida diária e habilidades física, com isso foram obtidos que 46% dos pacientes apresentaram um escore 4; 31% com escore 3; e 18% com escore 2 (Tabela 4).

Sobre o índice de mortalidade dos clientes envolvidos nesta investigação, 94% faleceram e 6% estão vivos; quanto ao ano de ingresso e ano de falecimento, destes 60% ingressaram e faleceram em 2016; 20% ingressaram em 2016 e faleceram em 2017 e 11% ingressaram em 2015 e faleceram em 2016; como taxa de permanência excluindo os desligados do programa e os que permaneceram vivos, tivemos uma média de 216 dias, ou seja, 7 meses e 2 dias no PCP (Tabela 4).

Ao se avaliar quais profissionais assistiram o paciente desde a sua admissão até o falecimento em visitas domiciliares realizadas em 2016, predominaram os profissionais da enfermagem (enfermeiros 19% e técnicos de enfermagem 19%), 18% médicos e 17% assistentes sociais (Gráfico 1).



Gráfico 01 – Frequência do atendimento dos profissionais que assistiram o paciente desde a sua admissão até o falecimento em visitas domiciliares. Uberlândia, 2017.

DISCUSSÃO

A estrutura do serviço e as categorias profissionais atuantes no programa de cuidados paliativos oncológico ambulatorial e domiciliar contemplam a atuação interdisciplinar e se assemelham a outros serviços atuantes no país e no exterior, apesar da modalidade de atenção domiciliar em sua maioria se caracterizar como internação, enquanto que o modelo apresentado pelo estudo é de visitas.⁸ Outros países como a Inglaterra e Canadá apresentam experiências com atuação em “*hospices*”⁹ enquanto que na Argentina foi encontrada experiência relacionada à internação domiciliar denominado “*home care*”.¹⁰

A organização da atenção em Cuidados Paliativos deste estudo vai ao encontro com a Política Nacional de Atenção Oncológica normatizada pela Portaria nº 2.439/GM de 8 de Dezembro de 2005. Neste documento emitido pelo Ministro da Saúde é considerada a importância da promoção, prevenção, diagnóstico, tratamento, reabilitação e cuidados paliativos a ser implantada nas unidades federadas, respeitadas as competências das três esferas de gestão. O Programa de Cuidados Paliativos deste serviço foi organizado devida esta normativa e levando em consideração a unidade ao qual está

inserido sendo Unidade de Assistência de Alta Complexidade em Oncologia (UNACON com serviços de Radioterapia e Hematologia).¹²

O perfil dos pacientes em cuidados paliativos pesquisados mostra a evidência de que na meia idade (40 à 60 anos) há uma maior propensão para o surgimento de doenças crônicas degenerativas como hipertensão arterial sistêmica e diabetes que muitas vezes são facilitadas pelos hábitos de vida como: alimentação rica em gorduras, excesso de consumo de sódio e açúcares, tabagismo, abuso de álcool e outras drogas, sedentarismo; assim como o surgimento de alguns tipos de tumores que podem estar relacionados a fatores externos como radiação, exposição a poluentes; fatores genéticos; e fatores psicológicos como o estresse.¹³

Quanto aos diferentes tipos de câncer em ambos os sexos confirmam às estimativas do INCA para o ano de 2016. O câncer de traqueia, brônquios e pulmões, estimam-se 17.330 novos casos em 2016, o principal fator de risco para o desenvolvimento do câncer de pulmão é o tabagismo, que é responsável por, aproximadamente, 6 milhões de mortes anuais no mundo, e aproximadamente 147 mil mortes no Brasil, incluindo o câncer.¹²

Para o câncer de mama estima-se 57.960 casos novos, com um risco estimado de 56,20 casos a cada 100 mil mulheres. É o tipo de câncer que possui a maior incidência e a maior mortalidade na população feminina em todo o mundo, tanto em países em desenvolvimento quanto em países desenvolvidos. Apesar de ser considerado um câncer relativamente de bom prognóstico, se diagnosticado e tratado no início, ainda mantém uma elevada taxa de mortalidade no Brasil (14 óbitos a cada 100 mil mulheres em 2013).¹²

Já o câncer de próstata estima-se 61.200 casos novos e esses valores correspondem a um risco estimado de 61,82 casos novos a cada 100 mil homens. A mortalidade desse tipo de neoplasia apresenta um perfil ascendente semelhante ao da incidência no Brasil, embora sua magnitude seja mais baixa. Pode ser considerado um câncer de bom prognóstico se diagnosticado e tratado oportunamente.¹²

Sabe-se que o câncer de pulmão, mama, intestino e próstata são os que causam maior mortalidade na população brasileira, porém é importante ressaltar que independentemente do tipo de câncer e da confirmação da não cura, o acompanhamento

por uma equipe de Cuidados Paliativos deve-se iniciar no ato do diagnóstico para um melhor controle clínico dos sinais e sintomas da doença de acordo com a OMS.⁴

Sobre o conhecimento do diagnóstico inicial, temos: 84% afirmaram que o seu familiar estava ciente da doença e, apenas, 50% relataram que o paciente sabe da não cura. É notório a necessidade de otimizar a relação empática durante o diálogo entre o oncologista, paciente e familiar/cuidador sobre o diagnóstico inicial e a evolução da doença e acompanhamento em cuidados paliativos.

Em um estudo realizado por Araújo e Silva¹⁴ um grupo de pacientes evidenciaram que a comunicação não se trata apenas de transmitir informações, mas sim do modo como estas mensagens são transmitidas. Trata-se de expressar com palavras, posturas e atitudes (comunicação verbal e não-verbal) mensagens que revelam atenção e cuidado. Isto requer do profissional uma mudança de foco e atitude: do fazer para o escutar, perceber, compreender, identificar necessidades para, só então, planejar ações.

Neste sentido os familiares/cuidadores de pacientes com o diagnóstico de câncer constituem cúmplices no processo do cuidado em domicílio e percebem a equipe como aliado essencial no processo de enfrentamento da doença terminal.¹⁵ Cabe aos profissionais de saúde o olhar atento e sensibilizado para as necessidades dos familiares e o desenvolvimento de estratégias que viabilizem o contato entre equipe e família. Permitindo que haja colaboração e corresponsabilidade da maioria dos membros, independente de idade ou gênero, favorecendo os cuidados do paciente e minimizando a sobrecarga do cuidador.¹⁶

Sobre o processo de cuidar de um ente querido na fase terminal, é em si mesmo fator bastante estressante, e outras variáveis associadas podem causar um importante impacto na saúde do cuidador do paciente em cuidados paliativos. Visto que os cuidadores estão em condições de sobrecarga e vivenciam situações complexas em seu ambiente familiar que contribuem para o seu adoecimento. Os profissionais devem, proporcionar atenção à saúde dos cuidadores, considerando que a atividade de cuidar de um paciente em cuidados paliativos é desgastante e implica riscos para as dimensões física, social e psíquica.¹⁷

Nesse sentido, a articulação entre vários profissionais é indispensável para a criação de um plano terapêutico eficaz, capaz de atender as várias demandas da família e

paciente. Essas ações diminuem a ansiedade dos familiares/cuidadores e reduzem o sofrimento do paciente.

Nesta perceptiva do cuidar, foi apresentado que 27% dos pacientes relataram dor na admissão ao programa e outros 6% apresentaram náuseas, vômitos, fraqueza, dificuldade em deambular.

Em uma pesquisa realizada com 859 pacientes aos quais perquisaram as características clínicas e funcionais dos pacientes atendidos em domicílio, pacientes acamados (que não deambulam) representam a totalidade dos pacientes (72,5%). Os pacientes que deambulam com dependência de terceiros, equivale a 19,5% e os pacientes que deambulam sem dependência representam 3% da amostra.¹⁸

No que se refere a dor, observaram em uma investigação que a dependência da ajuda dos familiares e cuidadores foi algo mais incidente do que a queixa de dor física, ao contrário do que se esperava, a dor não foi uma queixa prevalente entre os pacientes entrevistados. Baseados neste fato, os investigadores inferiram que a investigação precoce, desenvolvimento do plano de terapia analgésica e a atuação da equipe interdisciplinar visando a melhora da dor têm sido eficazes para os pacientes do ambulatório e domicílio.¹⁹

Diante disso, se torna evidente a importância de um vínculo forte e duradouro, pois se tem como contratempo a rápida evolução ao óbito, nesta pesquisa obtivemos uma média de permanência de 7 meses e 2 dias corroborando com a experiência desta investigação a qual apresentaram como desfecho, óbito no próprio domicílio articulado como principais sintomas como: anorexia, dor, astenia, desidratação, náuseas e vômitos, dispneia, anemia e desses 78,0% recebiam dieta por via oral e o restante, através de sondas: sonda nasoenteral (SNE), gastrostomia ou jejunostomia.²⁰

Sobre o período de permanência obtivemos uma média de 216 dias, ou seja, 7 meses e 2 dias, segundo o Manual de Cuidados Paliativos um dos critérios mais discutidos é o que se refere ao prognóstico de tempo de vida do paciente. O limite designado em 6 meses de expectativa de vida poderia ser utilizado para indicação de Cuidados Paliativos exclusivos, uma vez que esse critério foi importado do Medicare americano, que

estabelece o tempo de sobrevida esperado como um dos critérios de indicação para assistência de “*hospice*”.²¹

Sobre os tipos de analgésicos utilizados para controle da dor no ingresso ao programa obtivemos em destaque para a dipirona, morfina e codeína. Neste estudo possui como limitante a não avaliação do tipo de dor, ou qual instrumento que o profissional médico usou para classificá-la e o tempo do diagnóstico.

Os opióides são cruciais no tratamento da dor por câncer. Em um estudo prospectivo com 1.424.048 pacientes com câncer, mais de 50% deles tomaram analgésicos. O uso de opióides aumentaram de 48,2% em 2003 para 52,0% em 2010. O uso de opióides fortes de ação curta aumentou durante o período de estudo e em vez de opióides orais, o fentanil transdérmico foi o opióide mais utilizado.²²

Esse novo perfil da atenção domiciliar caracteriza-se como uma nova assistência no cenário de saúde ao propiciar novos modos de produção de cuidado e de intervenção em diferentes pontos da Redes de Atenção à Saúde - RAS, sobretudo, ao transformar o domicílio em mais um espaço de cuidado. Nesse contexto, o envelhecimento populacional brasileiro, a cronificação de doenças e consequente condição de terminalidade de alguns sujeitos, fazem com que seja necessário o estabelecimento de medidas governamentais de assistência social e de saúde para propiciar a manutenção da família enquanto unidade essencial provedora de cuidados a seus integrantes.²³

Nesta modalidade de assistência, os profissionais que mais assistiram o paciente nesta investigação foram a enfermagem em seguida os médicos e posteriormente assistentes sociais. Os cuidados paliativos devem buscar a melhoria ao enfermo enquanto ser humano autônomo capaz de tomar decisões, mesmo na sua fase terminal. A enfermagem pode desempenhar um trabalho com proximidade, acolhimento, criação de vínculos para construir uma relação de confiança e segurança entre a equipe de saúde, o doente e a família.²⁴

A equipe multiprofissional deve estar apta para atender as necessidades de forma integral e humanizada, articulando e promovendo ações que garantam uma sobrevida digna e controle adequado dos sintomas físicos, psicológicos e espirituais, conforme recomenda a filosofia paliativista, compreendendo este ser e sua família na sua subjetividade e complexidade, a quem ainda se tem muito a fazer.²⁵

CONCLUSÃO

No presente estudo compartilhamos a vivência e o perfil epidemiológico do Programa de Cuidados Paliativos de um hospital escola. Foi possível constatar que a maioria dos pacientes são dependentes, potencialmente graves, muitos já ingressavam no programa em uso de opióides, queixando dor e com ECOG 4.

Observa-se alguns pontos de diferenças comparados a outros programas e literatura, como a atuação do profissional farmacêutico na equipe, fornecimento e protocolos institucionalizados de medicamentos não padronizados na rede de atenção em saúde e neste grupo estudado uma maior sobrevivência comparado com as estimativas da OMS sobre cuidados paliativos. Outros parâmetros poderão ser adotados em estudos posteriores, a fim de proporcionar uma melhor periodicidade de avaliação dos pacientes inseridos nos cuidados paliativos.

É evidente a necessidade de ampliação da equipe com a incorporação de mais profissionais como enfermeiros, técnicos de enfermagem, médicos, psicólogos, dentistas, fisioterapeutas, nutricionistas e melhor articulação dos dispositivos em saúde, visto que o programa atende em regime de ambulatório. A pesquisa permitiu caracterizar os pacientes inscritos em 2016 e conhecer as principais dificuldades/fragilidades e contribuições do serviço, traçando o perfil de clientes e as principais demandas desse período. Esta investigação pode ajudar a instigar outras pesquisas e comparar a outros programas de assistência domiciliar.

Outros estudos deverão ser desenvolvidos para melhor caracterização de cada serviço, com o objetivo de auxiliar a criação e melhoria da assistência integralizada a pacientes inseridos neste programa.

REFERÊNCIAS

- 1 – IBGE – Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística. Banco de dados agregados. Brasília: 2008. Acesso em: 02 de janeiro. 2018. Disponível em: <www.sidra.ibge.gov.br>.
- 2 – Silva AE. Cuidados paliativos de enfermagem: perspectivas para técnicos e auxiliares. Dissertação (Mestrado em Educação, Cultura e Organizações Sociais) - Fundação Educacional de Divinópolis, Universidade do Estado de Minas Gerais, Divinópolis, 2008.
- 3 – Cordeiro FR, et al. O processo de morte/morrer em oncologia: perspectivas de cuidado na enfermagem. I Jornada Internacional de Enfermagem - Formação Profissional do Enfermeiro: Repensando Saberes e Inovando Práticas, Santa Maria: Anais Jornada Internacional de Enfermagem - Unifra. 2011. 1p.
- 4 - World Health Organization. Palliative Care. Publicações do World Health Organization. 2017. Acessado em 26.12.17, disponível em <<http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs402/en/>>
- 5 – Oliveira RA, editor. Cuidado Paliativo. Conselho Regional de Medicina do Estado de São Paulo: 2008. p. 61.
- 6 - Ferris FD. Vamos falar de Cuidados Paliativos. Sociedade Brasileira de Geriatria e Gerontologia. Material informativo. São Paulo, 2015. Acessado em 12 de out de 2016, disponível em <<http://sbgg.org.br/wp-content/uploads/2014/11/vamos-falar-de-cuidados-paliativos-vers--o-online.pdf>>.
- 7 – Oken et al, editor. Toxicity and response criteria of the Eastern cooperative oncology group. Am J Clin Oncol. 1982 Dec;5(6):649-55.
- 8 – Marcucci FCI, Mendes IAS, Dias CAM, Nascimento LA, Pedri WLN. Implantação de uma Unidade de Cuidados Paliativos num hospital de média complexidade de Londrina - PR: relato de experiência. Revista de Saúde Pública do Paraná. Londrina. V. 18. N. 1. P. 196-203.jul.2017.
- 9 - Dixon J, King D, Matosevic T, Clark M, Knapp M. Equity in the Provision of Palliative Care in the UK: Review of Evidence. Abr. 2015. Acessado em 31 de janeiro de 2018. Disponível em <<https://www.mariecurie.org.uk/globalassets/media/documents/policy/campaigns/equity-palliative-care-uk-report-full-lse.pdf>>.
- 10 – Fornells HA. Cuidados Paliativos En El Domicilio. Acta bioeth. v.6 n.1 Santiago jun. 2000. Acessado em 31 de janeiro de 2018. Disponível em <https://scielo.conicyt.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1726-569X2000000100005>.
- 11 - Portaria nº 2.439/GM de 8 de Dezembro de 2005. Acesso em 04 de fevereiro de 2018. Disponível em <http://www1.inca.gov.br/inca/Arquivos/Legislacao/portaria_2439.pdf>.
- 12 - Estimativa 2016: incidência de câncer no Brasil / Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva – ISBN 978-85-7318-283-5 (versão eletrônica). Rio de Janeiro: INCA, 2015.

- 13** - Theme Filha MM, Souza Junior PRB, Damacena GN, Szwarcwald CL. Prevalência de doenças crônicas não transmissíveis e associação com autoavaliação de saúde: Pesquisa Nacional de Saúde, 2013. Rev Bras Epidemiol dez 2015; 18 SUPPL 2: 83-96. Acessado em 31 de janeiro de 2018, disponível em <<http://www.scielo.br/pdf/rbepid/v18s2/1980-5497-rbepid-18-s2-00083.pdf>>.
- 14** - Araújo MMT, Silva MJP. A comunicação com o paciente em cuidados paliativos: valorizando a alegria e o otimismo. Revista da Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo - USP 2007; 41(4):668-74. Acessado em 29 de dezembro de 2017, disponível em <<http://www.scielo.br/pdf/reeusp/v41n4/17.pdf>>.
- 15** - Oliveira, et al. Atendimento domiciliar oncológico: percepção de familiares/cuidadores sobre cuidados paliativos. Escola Anna Nery 2017;21(2):e20170030. Acessado em 10 de janeiro de 2018, disponível em <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1414-81452017000200202>.
- 16** - Duarte, et al. Editor. Cuidados Paliativos Domiciliares: considerações sobre o papel do cuidador familiar. Rev. Sociedade Brasileira de Psicologia Hospitalar -SBPH vol.16 no.2, Rio de Janeiro – 2013.
- 17** - Araújo J, Leitão EMP. O Cuidador do paciente em Cuidados Paliativos: Sobrecarga e Desafios. Revista do Hospital Universitário Pedro Ernesto, UERJ. Ano 11, Rio de Janeiro. 2012.
- 18** - Carnaúba, et al. Editor. Caracterização clínica e epidemiológica dos pacientes em atendimento domiciliar na cidade de Maceió, AL, Brasil. Rev. Bras. Geriatr. Gerontol., Rio de Janeiro, 2017; 20(3): 353-363.
- 19** - Kohler LB, Cerchuro ACB, Levites MR, editor. Cuidados paliativos ambulatoriais e qualidade de vida em pacientes oncológicos. Sociedade Brasileira de Medicina de Família (Sobramfa). Diagn Tratamento. São Paulo. 2016;21(3):101-5.
- 20** – Fripp JC, Facchini LA, Silva SM. Caracterização de um programa de internação domiciliar e cuidados paliativos no Município de Pelotas, Estado do Rio Grande do Sul, Brasil: uma contribuição à atenção integral aos usuários com câncer no Sistema Único de Saúde, SUS. Revista Epidemiologia Serviço de Saúde, Brasília, 21(1):69-78, jan-mar 2012. Acessado em 30 de novembro de 2017. Disponível em <http://scielo.iec.pa.gov.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1679-49742012000100007>.
- 21** – Marins N. Manual de cuidados paliativos / Academia Nacional de Cuidados Paliativos. - Rio de Janeiro. Diagraphic, 2009. Acessado em 14 de janeiro de 18. Disponível em <http://www.santacasasp.org.br/upSrv01/up_publicacoes/8011/10577_Manual%20de%20Cuidados%20Paliativos.pdf>
- 22** – Lin et al. Key opioid prescription concerns in cancer patients: A nationwide study. Acta Anaesthesiologica Taiwanica. June 2016 Volume 54, Issue 2, Pages 51–56. Acessado em 10 de dezembro de 17. Disponível em [http://www.e-aat.com/article/S1875-4597\(16\)30048-0/pdf](http://www.e-aat.com/article/S1875-4597(16)30048-0/pdf)
- 23** – Moura GO, Cavalcanti MSBS. Caracterização do serviço de Atenção Domiciliar a paciente em cuidados Paliativos. Instituto Pantex de Pesquisa. CONVIBRA. Education and Health Promotion Conference Congress Management. 2015.

24 – Morais, et al. Terminalidade e cuidados paliativos: produção científica no âmbito da saúde. Anais do 15º CBCENF - Congresso Brasileiro dos Conselhos de Enfermagem. Fortaleza, 2012. Acessado em 17 de janeiro de 2018. Disponível em <<http://apps.cofen.gov.br/cbcenf/sistemainscricoes/arquivosTrabalhos/I41006.E10.T8232.D6AP.pdf>>

25 – Cardoso DH, Muniz RM, Schwartz E, Arrieira ICO. Cuidados paliativos na assistência hospitalar: A vivência de uma equipe multiprofissional. Texto Contexto Enfermemfermagem Florianópolis, 2013 Out-Dez; 22(4): 1134-41. Acessado em 09 de janeiro de 2017. Disponível em <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-07072013000400032>.

ANEXO I – INSTRUMENTO DE COLETA

<p>1 DADOS SOCIOECONÔMICOS</p> <p>Gênero: () Masculino () Feminino / Idade: _____ / Bairro que reside: _____</p> <p>Religião _____ / Moradores da residência: () Mãe () Pai () Filho ()</p> <p>Companheiro (a) () Sogro (a) () Nora () Genro () Primo (a) () Amigos () Outros _____</p>	
<p>2 Tipo de Câncer:</p>	<p>3 Comorbidades relacionadas:</p>
<p>4 Paciente sabe do diagnóstico inicial?</p> <p>() Sim () Não () Não relatado em portuário</p>	<p>5 Paciente sabe da não cura da doença?</p> <p>() Sim () Não () Não relatado em portuário</p>
<p>6 Metástase: () Sim () Não</p> <p>Tipo:</p>	<p>7 Hábitos de vida</p> <p>Tabagista () Sim () Não</p> <p>Quanto tempo parou? _____</p> <p>Alcoolista () Sim () Não</p> <p>Quanto tempo parou? _____</p> <p>Drogas Ilícitas () Sim () Não</p> <p>Quanto tempo parou? _____</p>
<p>8 Histórico familiar de câncer</p>	<p>9 Grau de dependência do paciente (ECOG).</p>
<p>10 Tratamentos realizados</p> <p>() Quimioterapia</p> <p>() Radioterapia</p> <p>() Braquiterapia</p> <p>() Cirurgias</p> <p>() Hormonioterapia</p>	<p>11 Principais sintomas na admissão no programa</p> <p>_____</p> <p>_____</p> <p>_____</p> <p>_____</p>
<p>12 Quais são os familiares/cuidadores envolvidos no cuidado?</p>	<p>13 Realiza atendimento ambulatorial? Qual frequência?</p>
<p>14 – Dispositivos instalados</p> <p>() Sonda Vesical de Demora</p> <p>() Sonda Nasoenteral</p> <p>() Gastrostomia</p> <p>() Jejunostomia</p> <p>() Iliostomia</p> <p>() Colostomia</p> <p>() Nefrostomia</p> <p>() Cistostomia</p>	<p>15 Quais os profissionais envolvidos no cuidado?</p> <p>() Enfermeiro</p> <p>() Técnico de Enfermagem</p> <p>() Auxiliar de Enfermagem</p> <p>() Médico</p> <p>() Assistente Social</p> <p>() Fisioterapeuta</p> <p>() Psicólogo</p> <p>() Farmacêutico</p>

<input type="checkbox"/> Traqueostomia <input type="checkbox"/> PortoCath <input type="checkbox"/> Ureterostomia <input type="checkbox"/> Cateter de Shilley	<input type="checkbox"/> Dentista <input type="checkbox"/> Nutricionista <input type="checkbox"/> Fonoaudiólogo <input type="checkbox"/> Terapeuta Ocupacional <input type="checkbox"/> Capelão
16 Realiza atendimento domiciliar? Qual frequência?	17 Demais profissionais envolvidos no atendimento? <input type="checkbox"/> Motorista <input type="checkbox"/> Voluntários <input type="checkbox"/> Secretário
18 Períodos de consultas de profissionais de nível superior por paciente? <input type="checkbox"/> diariamente <input type="checkbox"/> 3 em 3 dias <input type="checkbox"/> 7 em 7 dias <input type="checkbox"/> 10 em 10 dias <input type="checkbox"/> 15 em 15 dias <input type="checkbox"/> 30 em 30 dias <input type="checkbox"/> mais de 30 dias	19 Qual é o período de permanência do paciente no programa, desde admissão ao óbito?
20 Qual o tipo de medicamento de dor em uso?	21 Qual via de administração das medicações de dor?

ESCALA DE EASTERN COOPERATIVE ONCOLOGY GROUP – ECOG

0 - Completamente ativo; capaz de realizar todas as suas atividades sem restrição.

1 - Restrição a atividades físicas rigorosas; é capaz de trabalhos leves e de natureza sedentária.

2 - Capaz de realizar todos os auto-cuidados, mas incapaz de realizar qualquer atividade de trabalho; em pé aproximadamente 50% das horas em que o paciente está acordado.

3 - Capaz de realizar somente auto-cuidados limitados, confinado ao leito ou cadeira mais de 50% das horas em que o paciente está acordado.

4 - Completamente incapaz de realizar auto-cuidados básico, totalmente confinado ao leito ou à cadeira.

5 – Falecido.

REFERÊNCIA: OKEN, M. M. et al, Toxicity and response criteria of the Eastern cooperative oncology group. Am J Clin Oncol. 1982 Dec;5(6):649-55.

Tabela 02 - Características demográficas dos pacientes oncológicos em cuidados paliativos do ano de 2016.

Variáveis	n	%
Gênero		
Masculino	115	53
Feminino	100	47
Faixa Etária (anos)		
56 - 75	99	46
76 – 85	39	18
46 - 55	37	17
Comorbidades		
HAS	90	29
Diabetes Mellitus	40	13
Hipotireoidismo	19	6
Negaram	39	13
Não relatado	33	11
Hábitos de vida		
Tabagista	148	69
Alcoolistas	110	51
Uso de Drogas Ilícitas	5	2
Sabe do Diagnóstico Inicial		
Sim	181	84
Não	17	8
Não relatado	17	8
Sabe da Não Cura		
Sim	108	50
Não	79	37
Não relatado	28	13

Continuação da Tabela 02 - Características demográficas dos pacientes oncológicos em cuidados paliativos do ano de 2016.

Variáveis	n	%
Grau de parentesco do cuidador		
Filhos	111	50
Esposa/Marido	59	26
Irmãos	27	12

Tabela 03 - Características clínicas dos pacientes oncológicos em cuidados paliativos. Uberlândia do ano de 2016.

Variáveis	n	%
Metástase		
Sim	150	70
Não	53	25
Não relatado	12	6
Órgãos Atingidos		
Ósseo	58	26
Pulmão	41	18
Fígado	36	16
Linfonodos	9	4
Cérebro	8	4
Sintomatologia na Admissão		
Dor	148	27
Inapetência	44	8
Vômitos	36	6
Dificuldade em Deambular	34	6
Fraqueza	34	6
Náuseas	34	6
Acamado	32	6
Tratamentos realizados		
Quimioterapia	133	33
Radioterapia	125	31
Cirurgia	120	30
Braquiterapia	4	1
Não realizado	18	4

Tabela 04 – Perfil dos pacientes oncológicos em cuidados paliativos em uso de dispositivos e medicamentos do ano de 2016.

Variáveis	n	%
Medicamentos de dor em uso na admissão		
Dipirona	76	27
Morfina	69	25
Codeína	68	24
Paracetamol	13	5
Tramadol	10	4
Via de Administração da medicação		
Oral	179	77
SNE	29	12
Gastrostomia	11	5
Dispositivos usados		
SNE	29	44
Gastrostomia	11	17
SVD	10	15
Colostomia	7	11
Jejunostomia	3	5
ECOG		
Escore 1	12	6
Escore 2	39	18
Escore 3	66	31
Escore 4	98	46
Mortalidade		
Vivos	12	6
Falecidos	203	94

Continuação da Tabela 04 – Perfil dos pacientes oncológicos em cuidados paliativos em uso de dispositivos e medicamentos do ano de 2016.

Variáveis	n	%
Incidência da Mortalidade por ano		
Ano de ingresso e falecimento		
2016 - 2016	130	60
2016 – 2017	42	20
2015 - 2016	24	11
2014 - 2016	4	2
2013 - 2016	2	1
2011 – 2016	2	1
2013 - 2017	2	1
2009 - 2016	1	0
2010 - 2016	1	0
2009 - 2017	1	0
Desligados	6	3